

Bijlagen bij initiatiefnota ouderen met een verstandelijke beperking

Bijlage 1: Hoeveelheid mensen met een VG indicatie

Tabel 1 - Personen met gebruik op peildatum (2017), totaal leveringsvorm zorg . Bron: CBS & CIZ

Zorgprofiel	Leeftijd									
	Totaal leeftijd	90 jaar of ouder	85 tot 90 jaar	80 tot 85 jaar	75 tot 80 jaar	70 tot 75 jaar	65 tot 70 jaar	50 tot 65 jaar	35 tot 50 jaar	18 tot 35 jaar
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VERZORGING (VG-3)	18105	5	15	70	180	415	765	3635	4275	8750
VG WONEN MET BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-4)	12015	10	60	165	335	585	840	3015	2420	4580
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-5)	9630	30	110	285	360	640	850	3045	1840	2470
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-6)	19480	5	25	100	225	475	805	4325	4555	8960
VG (BESLOTEN) WONEN MET ZEER INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-7)	12540	0	20	60	165	330	670	3510	3435	4355
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VOLLEDIGE VERZORGING EN VERPLEGING (VG-8)	6195	40	90	165	235	340	505	1740	1260	1820
Totaal	77965	90	320	845	1500	2785	4435	19270	17785	30935

Tabel 2 – Cumulatief percentage met gebruik op peildatum (2017), totaal leveringsvorm zorg . Bron: CBS & CIZ

Zorgprofiel	Cumulatief percentage* op leeftijdsgroep									
	Totaal leeftijd	90 jaar of ouder	85 tot 90 jaar	80 tot 85 jaar	75 tot 80 jaar	70 tot 75 jaar	65 tot 70 jaar	50 tot 65 jaar	35 tot 50 jaar	18 tot 35 jaar
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VERZORGING (VG-3)	18105	0,03%	0,11%	0,50%	1,49%	3,78%	8,01%	28,09%	51,70%	100%
VG WONEN MET BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-4)	12015	0,08%	0,58%	1,96%	4,74%	9,61%	16,60%	41,70%	61,84%	100%
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-5)	9630	0,31%	1,45%	4,41%	8,15%	14,80%	23,62%	55,24%	74,35%	100%
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-6)	19480	0,03%	0,15%	0,67%	1,82%	4,26%	8,39%	30,60%	53,98%	100%
VG (BESLOTEN) WONEN MET ZEER INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-7)	12540	0,00%	0,16%	0,64%	1,95%	4,59%	9,93%	37,92%	65,31%	100%
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VOLLEDIGE VERZORGING EN VERPLEGING (VG-8)	6195	0,65%	2,10%	4,76%	8,56%	14,04%	22,20%	50,28%	70,62%	100%
Totaal	77965	0,12%	0,53%	1,61%	3,53%	7,11%	12,79%	37,51%	60,32%	100%

* = afgerond op 2 decimalen

Tabel 3 - Personen met gebruik op peildatum (2017), uitsluitend zorg in natura. Bron: CBS & CIZ

Zorgprofiel	Leeftijd									
	Totaal leeftijd	90 jaar of ouder	85 tot 90 jaar	80 tot 85 jaar	75 tot 80 jaar	70 tot 75 jaar	65 tot 70 jaar	50 tot 65 jaar	35 tot 50 jaar	18 tot 35 jaar
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VERZORGING (VG-3)	13475	5	15	65	160	385	715	3250	3435	5445
VG WONEN MET BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-4)	8215	10	60	160	320	545	780	2715	1770	1855
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-5)	7545	30	110	280	350	625	820	2855	1435	1040
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-6)	15685	5	25	100	225	465	780	4100	3960	6025
VG (BESLOTEN) WONEN MET ZEER INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-7)	11930	0	20	60	160	330	665	3480	3315	3900
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VOLLEDIGE VERZORGING EN VERPLEGING (VG-8)	5270	40	90	165	235	340	500	1695	1115	1090
Totaal	62120	90	320	830	1450	2690	4260	18095	15030	19355

Tabel 4 - Cumulatief percentage personen met gebruik op peildatum (2017), uitsluitend zorg in natura. Bron: CBS & CIZ

Zorgprofiel	Cumulatief percentage* op leeftijdsgroep									
	Totaal leeftijd	90 jaar of ouder	85 tot 90 jaar	80 tot 85 jaar	75 tot 80 jaar	70 tot 75 jaar	65 tot 70 jaar	50 tot 65 jaar	35 tot 50 jaar	18 tot 35 jaar
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VERZORGING (VG-3)	13475	0,04%	0,15%	0,63%	1,82%	4,68%	9,98%	34,10 %	59,59 %	100%
VG WONEN MET BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-4)	8215	0,12%	0,85%	2,80%	6,70%	13,33 %	22,82 %	55,87 %	77,42 %	100%
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-5)	7545	0,40%	1,86%	5,57%	10,21 %	18,49 %	29,36 %	67,20 %	86,22 %	100%
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-6)	15685	0,03%	0,19%	0,83%	2,26%	5,23%	10,20 %	36,34 %	61,59 %	100%
VG (BESLOTEN) WONEN MET ZEER INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-7)	11930	0,00%	0,17%	0,67%	2,01%	4,78%	10,35 %	39,52 %	67,31 %	100%
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VOLLEDIGE VERZORGING EN VERPLEGING (VG-8)	5270	0,76%	2,47%	5,60%	10,06 %	16,51 %	26,00 %	58,16 %	79,32 %	100%
Totaal	62120	0,14%	0,66%	2,00%	4,33%	8,66%	15,52 %	44,65 %	68,84 %	100%

* = afgerond op 2 decimalen

Tabel 5 - Personen met gebruik op peildatum (2017), uitsluitend persoonsgebonden budget. Bron: CBS & CIZ

Zorgprofiel	Leeftijd									
	Totaal leeftijd	90 jaar of ouder	85 tot 90 jaar	80 tot 85 jaar	75 tot 80 jaar	70 tot 75 jaar	65 tot 70 jaar	50 tot 65 jaar	35 tot 50 jaar	18 tot 35 jaar
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VERZORGING (VG-3)	4535	0	0	5	20	30	50	365	820	3250
VG WONEN MET BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-4)	3740	0	0	5	10	35	50	295	650	2690
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-5)	2050	0	0	5	10	10	25	185	400	1410
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-6)	3730	0	0	0	0	10	25	215	590	2890
VG (BESLOTEN) WONEN MET ZEER INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-7)	605	0	0	0	5	0	0	30	115	450
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VOLLEDIGE VERZORGING EN VERPLEGING (VG-8)	900	0	0	0	0	0	5	40	140	710
Totaal	15560	0	0	15	45	85	155	1130	2715	11400

Tabel 6 - Cumulatief percentage personen met gebruik op peildatum (2017), uitsluitend persoonsgebonden budget. Bron: CBS & CIZ

Zorgprofiel	Cumulatief percentage* op leeftijdsgroep									
	Totaal leeftijd	90 jaar of ouder	85 tot 90 jaar	80 tot 85 jaar	75 tot 80 jaar	70 tot 75 jaar	65 tot 70 jaar	50 tot 65 jaar	35 tot 50 jaar	18 tot 35 jaar
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VERZORGING (VG-3)	4535	0%	0%	0,11%	0,19%	0,41%	0,78%	3,49%	9,57%	100%
VG WONEN MET BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-4)	3740	0%	0%	0,13%	0,18%	0,61%	1,22%	4,81%	12,72%	100%
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING EN INTENSIEVE VERZORGING (VG-5)	2050	0%	0%	0,24%	0,20%	0,33%	0,66%	3,11%	8,42%	100%
VG WONEN MET INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-6)	3730	0%	0%	0%	0%	0,06%	0,22%	1,59%	5,36%	100%
VG (BESLOTEN) WONEN MET ZEER INTENSIEVE BEGELEIDING, VERZORGING EN GEDRAGSREGULERING (VG-7)	605	0%	0%	0%	0,04%	0,04%	0,04%	0,29%	1,26%	100%
VG WONEN MET BEGELEIDING EN VOLLEDIGE VERZORGING EN VERPLEGING (VG-8)	900	0%	0%	0%	0%	0%	0,09%	0,85%	3,51%	100%
Totaal	15560	0%	0%	0,10%	0,10%	0,23%	0,48%	2,30%	6,67%	100%

* = afgerond op 2 decimalen

Bijlage 2: Verhalen

Ter illustratie van de uitdagingen voor ouderen met verstandelijke beperkingen, heeft Marian Maaskant, onderzoeker en adviseur voor de langdurige zorg met een specialisatie in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, een aantal geanonimiseerde verhalen opgesteld. Deze verhalen zijn niet herleidbaar tot individuele personen, maar geven een goed beeld van de zeer uiteenlopende levens en uitdagingen van de doelgroep van deze initiatiefnota.

Casus 1:

Meneer Vermeulen, een man met matige verstandelijke beperkingen, woonde sinds zijn achtste jaar in een woonvoorziening. Hij bleef goed contact houden met zijn ouders; zijn broer zag hij weinig. Hij werkte jarenlang in de keuken van de voorziening waar hij woonde. Hij was vriendelijk en behulpzaam als hij zin had, glunderde als hij over zijn werk sprak en hield van mooie kleren. Hij was dol op het maken van legpuzzels. Hij was redelijk zelfredzaam, maar had begeleiding nodig bij het aan- en uitkleden en zichzelf wassen. Het overlijden van zijn ouders raakte hem diep; hij miste de routine van hun bezoeken.

Rond zijn 61e werd hij vergeetachtig, maar was nog steeds spraakzaam over zijn werk. Hij ging in het jaar daarna minder werken omdat het hem teveel werd. Hij werd boos als hij geattendeerd werd op vlekken op zijn overhemd en vergat namen van zijn huisgenoten en begeleiders. Het maken van de legpuzzels ging hem steeds slechter af en zijn geheugen stakte meer en meer. De begeleiding van meneer Vermeulen werd aangepast: hij kon als vanouds zijn eigen gang gaan, maar werd geholpen wanneer nodig.

Meneer Vermeulen werd, mede na multidisciplinair overleg, vroeg in het proces getest op zintuiglijke beperkingen. Zijn visus en gehoor waren nog goed, ook zijn bloedspiegel bleek in orde. Er werden evenmin andere lichamelijke oorzaken gevonden voor de achteruitgang in zijn functioneren. Het vermoeden was dat meneer Vermeulen aan het dementeren was. Er werd een dementietest afgenomen en het bleek dat meneer Vermeulen zo scoorde dat de diagnose dementie aannemelijk was.

Geleidelijk ging daarna ook zijn oriëntatie vermogen achteruit en hij vergat zelfs de weg naar de keuken. Hij was vaak bang en kon niet meer genieten van lekker eten.

De begeleiding van meneer Vermeulen werd weer aangepast, waardoor hij minder bang was en op goede dagen weer kon genieten van eten.

De jaren erna ging het dementeringsproces verder. Uiteindelijk werd meneer Vermeulen totaal afhankelijk van zorg en bedlegerig. Hij overleed op 70-jarige leeftijd.

Casus 2:

Mevrouw Smeets (1978) is de jongste van vier kinderen. Al direct na geboorte bleek zij het Downsyndroom te hebben. Naast ernstige verstandelijke beperkingen, bleek mevrouw Smeets af en toe absences te hebben en slechthorend te zijn. De huisarts besprak met de ouders Annemie's lagere levensverwachting, maar zei dat zij waarschijnlijk wel volwassen zou worden. Ondanks de periodieke absences en slechthorendheid, groeide mevrouw Smeets relatief gezond op.

De ouders van mevrouw Smeets betrokken hun andere kinderen heel bewust al van jongs af aan bij de zorg voor hun zus. Zo bevorderden zij een hechte band tussen hun kinderen. Dat vonden zij belangrijk voor dan en voor later.

Samen met twee andere ouderparen en een regionale zorginstelling organiseerden de ouders Smeets en hun andere kinderen een wooninitiatief voor Annemie; daar ging zij wonen toen zij 25 jaar was. De ouders zeiden daarover: 'Onze Annemie woont daar goed en zit ze niet met bejaarde ouders opgescheept. Wij en onze andere kinderen gaan vaak bij haar op bezoek en Annemie komt ook bij ons. Als wij er niet meer zijn, weten we dat er goed voor onze Annemie wordt gezorgd. Onze oudste is haar mentor. Dat is een hele geruststelling.' De ouders van mevrouw Smeets zijn inmiddels overleden. Zijzelf woont nog steeds in het huis dat haar ouders oprichtten en is dik bevriend met een van de medebewoners van het eerste uur. Zij loopt steeds moeilijker, hoort zeer slecht en heeft beginnende staar. Zij gaat nog steeds vaak op bezoek bij haar familie en geniet van de kleinkinderen van haar broers en zussen.

Casus 3:

Meneer Dogan is 55 jaar en woont in een woonbegeleidingscentrum. Hij communiceert vooral met gebaren en via pictogrammen, maar nauwelijks met woorden. Vroeger stond hij bekend als een man met moeilijk verstaanbaar gedrag: hij had snel de neiging om te gaan slaan. Door beter te kijken naar de omstandigheden waarin hij agressief werd, bleek dat meneer via gebaren allerlei wensen aangaf, maar dat niemand dat begreep. Door het gebruik van uniforme gebaren en pictogrammen en door goed naar meneer te kijken was veel duidelijker wat hij bedoelde en verminderde zijn agressieve gedrag fors.

Door zijn lichte spasticiteit loopt meneer traag en soms wat moeilijk. Soms valt hij, dan lacht hij, staat op en gaat verder. Meneer Dogan is niet sportief en is met moeite te porren om een wandeling te maken of mee te doen met Wii-sports. Hij kijkt liever naar sport. Toch lukt het zijn begeleiders om hem te motiveren dagelijks rond de 7000 stappen te lopen.

Sinds een paar dagen is hij helemaal niet te motiveren om te lopen. Hij reageert boos en agressief als hij moet lopen en wil niet uit bed komen. Een van de begeleiders merkt op dat hij vaak een grimas op zijn gezicht trekt wanneer hij zijn linkerbeen beweegt. Voor de zekerheid wordt de huisarts geconsulteerd. Zij laat een foto maken van het been en bekken. Er blijkt een scheurtje in zijn bekken te zitten, waarschijnlijk veroorzaakt door een val. Meneer heeft niet aangegeven dat hij pijn had. Zonder de opmerkzaamheid van de begeleider had hij er nog tijden mee gelopen.

Casus 4:

Binnen een half jaar zijn twee bewoners van de woongroep van mevrouw Kalloe (72) overleden. De andere bewoners zijn steeds betrokken bij de ziekteprocessen, het sterven en het afscheid nemen. Ieder op hun eigen manier en begripsniveau.

Mevrouw Kalloe zit op een dag in haar levensboek te bladeren. Een van de vrijwilligers van de woongroep kijkt mee.

Mevrouw Kalloe laat hem de foto's van vroeger, in Suriname, zien. Ze vertelt dat het hele gezin naar Nederland kwam omdat vader in de haven ging werken. Toen ze 17 jaar was, ging ze in een woonvoorziening voor mensen met verstandelijke beperkingen wonen. 'Mama en papa konden niet goed meer voor mij zorgen.' Ze vertelt hoe verdrietig ze was dat ze moest verhuizen. En dat ze na een poosje toch wende. Ze laat foto's zien van woongroepen waar ze woonde, zeker 9 in totaal. Ze zegt: 'Ja, dan verhuisde ik maar weer.'. Ze laat een foto van haar ouders zien en zegt met tranen in haar ogen: 'Mama en papa zijn dood. Ook mijn boer en mijn zus. Bij papa's begrafenis mocht ik niet zijn, ze dachten dat ik het niet aankon. Dat doet nog steeds pijn, ik mis papa zo. Bij mama mocht ik er wel bij zijn. Ik moest heel hard huilen en ik mocht een kaars voor mama opsteken.'.

Ze laat ook foto's zien van (oud-)huisgenoten. De meeste ziet ze niet meer omdat die ergens anders gingen wonen. 'Dan zag ik ze niet meer. Ook personeel niet. Kijk, dat is Arie, die is pas dood. Frans ook, die was lang ziek. Ik mis ze wel. Maar Corrie woont hier ook, die ken ik al heel lang.'

Met een glans op haar gezicht laat ze ook foto's van haar familie zien. 'En weet je, als ik dood ben: ik wil in deze kist met deze bloemen. En muziek van André Rieu en de cd Sranan Gowtu. Dat staat ook in dit boek. Kijk maar.' Dan slaat ze het boek dicht en schenkt voor haarzelf en de vrijwilliger een glas limonade in. 'Zo, nu ga ik TV kijken.'