
Ouderen met een verstandelijke beperking verliezen veel zelfredzaamheid gedurende drie jaar: resultaten van de Gezond Ouder studie (GOUD)

Auteurs: Alyt Oppewal, Josje D. Schoufour, Heleen M. Evenhuis, Dederieke A. M. Festen, Thessa I. M. Hilgenkamp

Samenvatting

Door hervormingen van het zorgstelsel is een deel van de mensen met een verstandelijke beperking (VB) nu aangewezen op de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (de gemeente). Kennis over hun zelfredzaamheid, en de afname hiervan tijdens het ouder worden is belangrijk om de zorgverlening voor deze groep goed in te richten. Daarom richt deze studie zich op de achteruitgang in zelfredzaamheid en de relatie met overlijden bij ouderen met een VB (≥ 50 jaar; $n = 703$). Zelfredzaamheid werd gedefinieerd als basale en instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (ADL en IADL) en mobiliteit (zelfstandig kunnen lopen of niet). Van de deelnemers ging 55 % achteruit in hun ADL, 42 % in IADL, en 38 % in mobiliteit. Het risico op achteruitgang bleek groter bij een hogere leeftijd en een ernstigere VB, maar ook deelnemers met een lichte VB gingen 39 % achteruit in ADL, 55 % in IADL en 27 % in mobiliteit. Een slechtere zelfredzaamheid en mobiliteit waren een sterke voorspeller voor overlijden. Deze grootschalige studie laat een duidelijke achteruitgang zien in de zelfredzaamheid van ouderen met een VB in 3 jaar tijd. Partijen verantwoordelijk voor de zorg voor mensen met een VB moeten bedacht zijn op achteruitgang en zoveel mogelijk inzetten op behoud van de zelfredzaamheid.

Older adults with intellectual disabilities markedly decline in daily functioning over a 3-year period: Results of the HA-ID study

Abstract

The responsibilities for the care of a significant portion of the population with an intellectual disability (ID) were recently transferred from the government to the municipalities. It is therefore important that policymakers and care professionals know how much support this population needs in their daily life. Therefore, this study focuses on the decline in daily functioning of older adults with ID (≥ 50 years, $n = 703$) over 3 years, and if daily functioning is a predictor for all-cause mortality. Daily functioning was operationalized as basic and instrumental activities of daily living (ADL and IADL) and mobility. Fifty-five percent of the total group declined in ADL, 42 % in IADL, and 38 % in mobility. Thirty-nine percent of the participants with mild ID declined in ADL, 55 % in IADL, and 27 % in mobility. Poor daily functioning and mobility was a risk factor for all-cause mortality. This epidemiological study shows a clear decline in the daily functioning of older adults with intellectual disabilities over a 3-year follow-up period. Care providers should be aware of this decline and focus on maintaining as much independence as possible.

Kernwoorden: achteruitgang, mensen met een verstandelijke beperking, mobiliteit, overlijden, zelfredzaamheid

Keywords: Activities of daily living, Deterioration, Mobility, Mortality, People with intellectual disabilities

Inleiding

Een verstandelijke beperking wordt gedefinieerd als een significante beperking in zowel het intellectuele functioneren ($IQ < 70$) als in het adaptieve gedrag (conceptuele, sociale en praktische vaardigheden), en treedt op voor het 18e levensjaar.¹ Naar

schatting behelst het aantal mensen met een verstandelijke beperking die zorg of ondersteuning ontvangen, 1 % van de Nederlandse bevolking, terwijl uit cijfers van 2011 blijkt dat 12,5 % van de Nederlandse zorgkosten naar deze groep gaat.² Daarnaast zijn er naar schatting nog 2,2 miljoen mensen in Nederland die zwakbegaafd zijn,³ met een IQ tussen de 70 en 84. Het aantal ouderen met een verstandelijke beperking neemt toe doordat mensen met een verstandelijke beperking steeds ouder worden door de verbeterde zorg.^{4,5} Deze toename in levensverwachting betekent echter niet dat ze ook gezond oud worden. Bij ouderen met een verstandelijke beperking wordt een hoge mate van kwetsbaarheid en chronische multimorbiditeit gezien,^{6,7} en een lage lichamelijke fitheid en mate van zelfredzaamheid.^{8,9} Ondanks dat de levensverwachting toeneemt, valt er dus nog winst te behalen in het gezonder oud worden van deze populatie.

Veel mensen met een verstandelijke beperking hebben recht op financiering uit de Wet Langdurige Zorg (WLZ), voorheen de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Tot dusver werd uit de AWBZ alle langdurige zorg voor ouderen, chronisch zieken en mensen met een beperking betaald, inclusief persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding, behandeling en verblijf. Vanaf 1 januari 2015 zijn de lichtere vormen van zorg en ondersteuning overgaan naar de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO). Het doel van deze transitie is goede, toegankelijke en betaalbare zorg te leveren, die bewerkstelligt dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Deze transitie heeft ook invloed op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Voor de transitie werd veel zorg en ondersteuning geleverd door gespecialiseerde organisaties. Sinds de transitie zijn gemeentes verantwoordelijk voor deze zorg en ondersteuning, waardoor beleidsmedewerkers en zorgverleners 'in de buurt' die niet per se gespecialiseerd zijn in mensen met een verstandelijke beperking met deze groep te maken krijgen. Zo zullen bijvoorbeeld meer mensen met een verstandelijke beperking de huisartsenpraktijk gaan bezoeken. Echter blijkt uit onderzoek van het NIVEL dat 58 % van de ondervraagde huisartsen aangeeft onvoldoende kennis te hebben over deze doelgroep.¹⁰ Kennis over de problematiek van mensen met een verstandelijke beperking is daarom essentieel.

Nu mensen met een verstandelijke beperking geacht worden langer zelfstandig thuis te blijven wonen, is het belangrijk zelfredzaamheid van mensen met een verstandelijke beperking zo optimaal mogelijk te krijgen en/of te houden, en de zorgverlening voor deze groep goed te laten aansluiten op de behoeften. Naast kennis over bijvoorbeeld de complexe medische problematiek, zullen beleidsmakers en zorgverleners inzicht moeten krijgen in de problematiek die wordt gezien omtrent de zelfredzaamheid van ouderen met een verstandelijke beperking.

De zelfredzaamheid die nodig is om zelfstandig thuis te kunnen wonen kan worden opgesplitst in 'basale activiteiten van het dagelijks leven' (ADL; o. a. toilet gebruik, wassen en eten) en de 'instrumentele activiteiten van het dagelijks leven' (IADL; met geld omgaan, medicatie gebruik, de was doen). Zelfredzaamheid is niet alleen van belang om zelfstandig te kunnen wonen, maar ook voor de individuele kwaliteit van leven.¹¹ In de algemene bevolking gaat veroudering gepaard met een achteruitgang in ADL en IADL. Mensen met een verstandelijke beperking hebben echter vaak gedurende hun hele leven al ondersteuning nodig in het dagelijks leven, deels vanwege hun verstandelijke beperking, maar ook door bijkomende gezondheidsproblemen zoals zintuigelijke problemen, beperkingen in het zelfstandig kunnen lopen en chronische gezondheidsaandoeningen.^{12,13,14} Omdat beperkingen in ADL en IADL al relatief vroeg kunnen ontstaan, of omdat het kunnen uitvoeren van deze taken nooit volledig ontwikkeld is, kan (verdere) achteruitgang minder snel opgemerkt worden. Juist deze achteruitgang is van essentieel belang om eventuele onderliggende oorzaken van deze achteruitgang vroegtijdig op te sporen en interventies te starten om zoveel mogelijk zelfredzaamheid te behouden. Het behoud van zoveel mogelijk zelfredzaamheid is een belangrijk aspect voor iemands kwaliteit van leven.¹¹ Daarnaast zijn beperkingen in de zelfredzaamheid in de algemene bevolking een belangrijke voorspeller voor overlijden.^{15,16,17,18} Echter zou dat bij mensen met een verstandelijke beperking anders kunnen zijn. Doordat ouderen met een verstandelijke beperking levenslang beperkingen in zelfredzaamheid ondervinden, en niet alleen bij het ouder worden, is zelfredzaamheid mogelijk niet in dezelfde mate voorspellend voor overlijden als in de algemene bevolking.

Methode

Studieopzet en deelnemers

Deze studie geeft een overzicht van de zelfredzaamheid van ouderen met een verstandelijke beperking en in hoeverre deze gedurende drie jaar achteruitgaat. Omdat zelfredzaamheid zeer afhankelijk is van mobiliteit is er ook gekeken naar de mate

en achteruitgang van mobiliteit. Aangezien gemeentes vooral te maken zullen krijgen met mensen die zwakbegaafd zijn en mensen met een lichte mate van verstandelijke beperking, hebben we in een sub-analyse gekeken naar mensen die zwakbegaafd zijn of een lichte verstandelijke beperking hebben. Tot slot is er onderzocht in hoeverre de mate van zelfredzaamheid voorspellend is voor overlijden over een periode van gemiddeld 5 jaar. In de discussie zullen de resultaten van ouderen met een verstandelijke beperking vergeleken worden met bevindingen die zijn gedaan in de algemene bevolking. Methode Studieopzet en deelnemers Deze studie maakt deel uit van het onderzoek 'Gezond Ouder met een verstandelijke beperking' (GOUD), een observationele studie naar de gezondheid van ouderen (50 jaar en ouder) met een verstandelijke beperking (december 2008–juli 2010).¹⁹ Deelnemers werden geworven bij drie zorgaanbieders (Ipse de Bruggen, Abrona en Amarant) die gespecialiseerde ondersteuning leveren aan mensen met een verstandelijke beperking, variërend van ambulante ondersteuning of dagbesteding tot woonbegeleiding met intensieve zorg en begeleiding. Alle cliënten van 50 jaar of ouder (N = 2322) werden uitgenodigd voor deelname. Uiteindelijk hebben 1050 cliënten deelgenomen aan het GOUD onderzoek, welke een vrijwel representatieve populatie vormden voor de Nederlandse bevolking vijftig plussers met een verstandelijke beperking die gebruik maakten van gespecialiseerde ondersteuning. Ouderen boven de 80 jaar, mannen, en cliënten die enkel ambulante ondersteuning ontvingen waren enigszins ondervertegenwoordigd. De studie bestond uit een uitgebreide baseline meting en een follow-up meting drie jaar later (december 2011–juli 2013). Voor beide metingen is apart toestemming gevraagd aan de cliënten of diens wettelijk vertegenwoordiger.

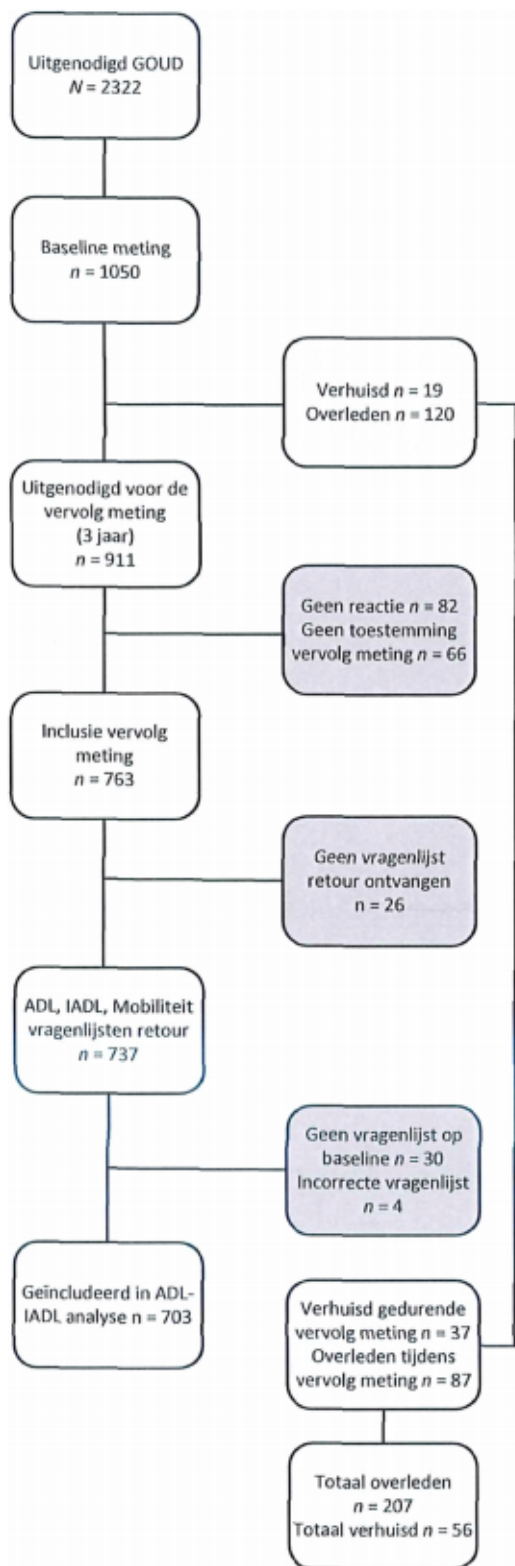
Metingen

De baselinemetingen van het GOUD onderzoek werden uitgevoerd binnen drie thema's (1) Lichamelijke activiteit en Fitheid, (2) Voeding en Voedingstoestand en (3) Depressie en Angst. Gedetailleerde informatie over de studieopzet en diagnostische methoden is elders gepubliceerd.¹⁹

De mate van de verstandelijke beperking werd beoordeeld door gedragsgedragsdeskundigen en als volgt ingedeeld: zwakbegaafd (IQ 70–80), licht (IQ 55–70), matig (IQ 35–55), ernstig (IQ 25–35), en zeer ernstig (IQ < 25). De eventuele aanwezigheid van Down syndroom werd verkregen uit het medisch dossier. Data over overlijden zijn opgevraagd bij de deelnemende zorgorganisaties 6 jaar na de baseline meting, tot aan maart 2015. Als deelnemers niet langer zorg ontvingen van de deelnemende zorgorganisaties werd de datum van uitschrijven genoteerd.

Zelfredzaamheid

Voor het meten van de zelfredzaamheid zijn de basale en instrumentele activiteiten van het dagelijks leven en de mobiliteit gemeten. Activiteiten van het dagelijks leven werden, zowel op baseline als op follow-up, gemeten met de Barthel-index en de Lawton IADL-schaal, die werden ingevuld door de persoonlijk begeleider.^{20,21} De Barthel-index meet de basale activiteiten van het dagelijkse leven (ADL) en bestaat uit 10 items (stoelgang, plassen, uiterlijke verzorging, toiletgebruik, eten, transfer [van bed naar stoel en terug], mobiliteit, aan-en uitkleden, trappen lopen, baden/douchen) met elk twee tot vier antwoord categorieën. De totale ADL-score loopt van 0 (totaal afhankelijk) tot 20 (totaal onafhankelijk). De Lawton IADL-schaal meet de instrumentele activiteiten van het dagelijkse leven (IADL) en bestaat uit acht items (boodschappen doen, met geld omgaan, ontbijt of lunch klaarmaken, avondeten klaarmaken, lichte huishoudelijke taken doen [afstoffen, opruimen], zware huishoudelijke taken doen [dweilen, ramen lappen, stofzuigen], was doen en strijken, bed opmaken, telefoon gebruiken, met medicatie omgaan, zelf reizen met auto of openbaar vervoer) met elk drie antwoord categorieën (niet in staat, heeft hulp nodig, kan dit zelfstandig). De totale IADL-score loopt van 8 (totaal afhankelijk) tot 24 (totaal onafhankelijk). Mobiliteit werd berekend aan de hand van vijf vragen gebaseerd op de Hauser Ambulation Index en de Gross Motor Function Classification Scale (loopt zelfstandig: in huis, op werk/school, minder dan 50 meter in een veilige omgeving, in een veilige omgeving, buiten de veilige omgeving) met steeds 8 verschillende antwoord categorieën (zonder hulp, meubels of leuning, stof of kruk, rollator, rolstoel maar beweegt zelfstandig met de voeten, rolstoel maar beweegt zelfstandig met de armen, wordt voortgeduwd in een rolstoel, een elektrische rolstoel, bedlegerig).²² De totale mobiliteit score loopt van 0 (onafhankelijk op alle onderdelen) tot 40 (bedlegerig). Achteruitgang in ADL, IADL en mobiliteit werd gedefinieerd als de afname van tenminste één punt op de ADL- en IADL-schaal, of een toename van tenminste één punt op de mobiliteitsschaal.



Figuur 1 Flow diagram van de geïncludeerde deelnemers.

Analyses

Missende items op de ADL, IADL en mobiliteit vragenlijsten werden geïmputeerd met het individuele gemiddelde van de andere items op de betreffende vragenlijst. Wanneer meer dan 30 % van de items niet was ingevuld werd de vragenlijst niet meegenomen in de analyses. Verschillen tussen de groepen deelnemers die wel en niet geïncludeerd waren in de follow-up studie werden getoetst met een t-test voor ongepaarde waarnemingen voor continue variabelen (leeftijd, mate van

verstandelijke beperking, ADL, IADL en mobiliteit) en een Chisquare test voor dichotome variabelen (geslacht, aanwezigheid van Down syndroom). Met een t-test voor gepaarde waarnemingen werd getoetst of er sprake was van een algehele achteruitgang in zelfredzaamheid volgens de totaalscore van de vragenlijsten. Vervolgens is per item van de ADL, IADL en mobiliteitsvragenlijsten het percentage van de studiepopulatie berekend wat het desbetreffende item volledig onafhankelijk kon uitvoeren. Percentages op baseline en follow-up werden met elkaar vergeleken met een McNemar toets voor gepaarde waarnemingen. De invloed van leeftijd op achteruitgang werd getoetst met een lineair regressie model. Tevens werden bovenstaande analyses herhaald bij de subpopulatie mensen die zwakbegaafd zijn of een lichte mate van verstandelijke beperking hebben. Tot slot werd de relatie tussen zelfredzaamheid en overlijden onderzocht. Hiervoor werden de deelnemers per uitkomstmaat (ADL, IADL en mobiliteit) opgedeeld in drie groepen: hoge zelfredzaamheid (of zelfstandig lopen), middelmatige zelfredzaamheid (of middelmatige mobiliteit) en lage zelfredzaamheid (of matige mobiliteit). Deze scores werden gebaseerd op de tertielscores van de GOUD populatie. De deelnemers die nog in leven waren werden gecensureerd op de datum van uitschrijven of aan het einde van de studie (maart 2015). Het onafhankelijke risico van de mate van VB, de aanwezigheid van Down syndroom en zelfstandigheid op overlijden werd berekend met een Cox proportional hazard model, gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, mate van de verstandelijke beperking en de aanwezigheid van Down syndroom, uitgedrukt in hazard ratio's (HR). Een sensitiviteitsanalyse is uitgevoerd om te testen of de resultaten worden beïnvloed door mensen die niet verder achteruit kunnen gaan in hun zelfstandigheid. Hiervoor zijn de resultaten met betrekking tot de achteruitgang herhaald in de drie tertiële groepen. De statistische analyses werden uitgevoerd in SPSS versie 20,0. Een tweezijdig significantie niveau van $<0,05$ werd significant geacht.

Tabel 1 Persoonlijke kenmerken, N = 703.

karakteristiek –	N	(%)	
mate VB	zwakbegaafd	19	2,7
	licht	137	20
	matig	344	49
	ernstig	128	18
	zeer ernstig	59	8,4
	onbekend	16	2,3
geslacht	mannen	355	50,5
	vrouwen	348	49,5
leeftijds-categorie	50–59	352	50
	60–69	239	34
	70–79	100	14
	80+	12	1,7
oorzaak VB	anders	511	73
	down syndroom	92	13
	onbekend	100	14
woonvorm	woonvoorziening op centrale locatie	557	53,0
	woonvoorziening in de wijk	433	41,2
	zelfstandig wonen (met ambulante begeleiding)	43	4,1
	met familie	7	0,7
	onbekend	10	1,0

Resultaten

Karakteristieken van de studiepopulatie

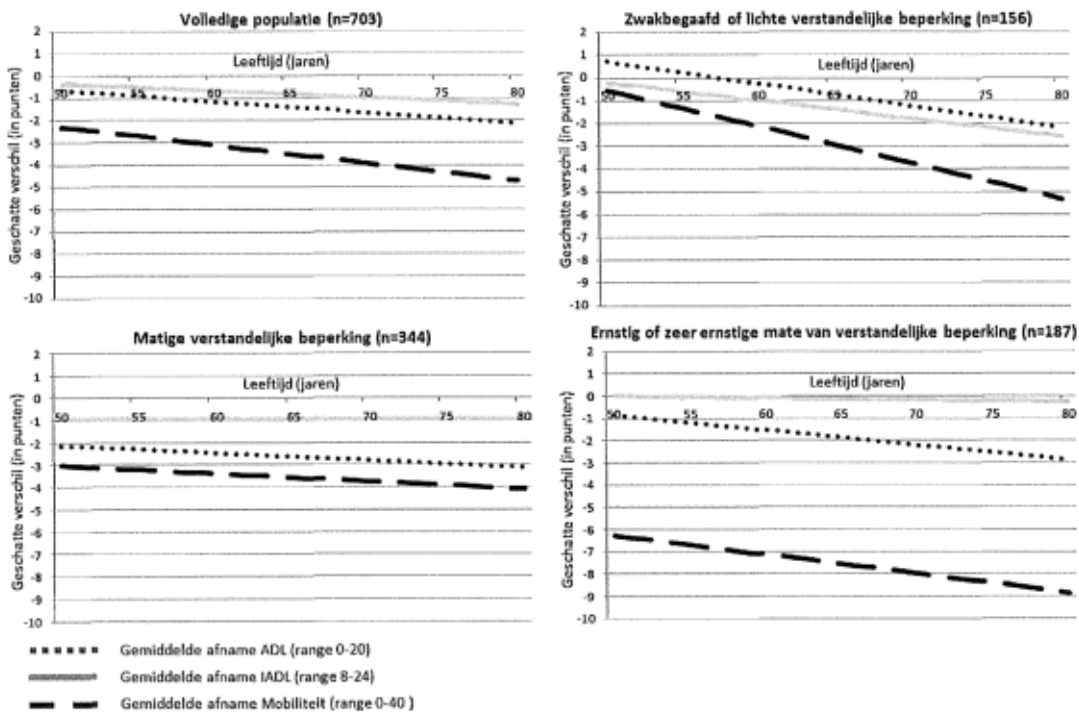
Van de 1050 op baseline geïnccludeerde deelnemers werden er 911 opnieuw uitgenodigd voor de followup meting, waarvan 763 toestemming gaven. Voor 703 mensen werd zowel op baseline als op follow-up een volledige vragenlijst ingevuld over de zelfredzaamheid en mobiliteit (fig. 1). De geïnccludeerde deelnemers waren gemiddeld ouder en hadden meer mobiliteit en ADL problemen dan de niet-geïnccludeerde deelnemers. De persoonlijke kenmerken van de geïnccludeerde groep op het moment van de baseline meting zijn weergegeven in tab. 1.

Achteruitgang in zelfredzaamheid

Van de 703 deelnemers ging 55 % tenminste één punt achteruit op de ADL schaal, 42 % op de IADL schaal en 38 % op de mobiliteitschaal. De gemiddelde ADL, IADL en mobiliteitscore op baseline voor de geïncludeerde deelnemers was 14,3 (95%btbhi = 13,9–14,7), 12,0 (95%btbhi = 11,6–12,3) en 6,82 (95%btbhi = 6,82–7,55). Gemiddeld gingen de deelnemers met 1,23 (SD = 3,35; $t = -9,72$; $p < 0,001$; $df = 702$) punten achteruit in hun ADL, met 0,7 (SE = 2,49; $t = -7,46$; $p < 0,001$; $df = 701$) punten in hun IADL en met 3,14 punten (SE = 6,14; $t = 13,6$; $p < 0,001$; $df = 697$) in hun mobiliteit. Op elk los item van de ADL, IADL en mobiliteit vragenlijsten nam het percentage mensen dat het item volledig zelfstandig uit kon voeren af gedurende drie jaar (Bijlage A). Fig. 2 geeft de geschatte associatie tussen de absolute achteruitgang in ADL, IADL en mobiliteit weer afgezet tegen leeftijd. Het figuur laat een sterke associatie zien tussen leeftijd en achteruitgang; hoe ouder de deelnemer was, hoe groter de kans dat hij achteruit zou gaan in zelfstandigheid. De regressie coëfficiënt (B) voor leeftijd (in jaren) was voor ADL $-0,05$ (SD = 0,016; $p = 0,002$), voor IADL $-0,031$ (SD = 0,012; $p = 0,011$) en voor mobiliteit $-0,081$ (SE = 0,03; $p = 0,008$).

Deelnemers die zwakbegaafd zijn en deelnemers met een lichte mate van verstandelijke beperking

In totaal waren er 156 (22,7 %) deelnemers die zwakbegaafd waren of een lichte verstandelijke beperking hadden. Van de 156 deelnemers ging 39 % achteruit in hun ADL, 55 % in hun IADL en 27 % in hun mobiliteit. De gemiddelde ADL, IADL en mobiliteit resultaten van deze groep waren respectievelijk 17,2 (95%btbhi = 16,6–17,8), 16,6 (95%btbhi = 15,8–17,4) en 4,2 (95%btbhi = 0,58–7,79). Gemiddeld ging deze groep met 0,4 (SD = 3,25; $t = -1,55$; $p < 0,001$) punten achteruit in hun ADL, met 1,15 (SD = 2,31; $t = -4,36$; $p < 0,001$) punten in hun IADL en met 2,4 (SE = 5,76; $t = 2,72$; $p < 0,001$) punten in hun mobiliteit, gedurende drie jaar. Fig. 2 geeft schematisch de regressie coëfficiënt van het effect van leeftijd op de geschatte achteruitgang in ADL ($B = -0,097$; SE = 0,033; $p = 0,004$), IADL ($B = -0,80$; SE = 2,09; $p = 0,018$) en mobiliteit ($B = -0,16$; SE = 0,058; $p = 0,007$). Fig. 2 laat zien dat bij deelnemers die zwakbegaafd zijn of een lichte verstandelijke beperking hebben, de achteruitgang in zelfredzaamheid sterker samenhangt met ouder worden dan in de gehele groep. De grootste achteruitgang was te vinden voor deelnemers die op baseline de hoogste (beste) zelfredzaamheid hadden (Bijlage B).



Figuur 2. De geschatte achteruitgang in punten na drie jaar follow-up voor de gehele GOUD populatie ($n = 703$) en in strata van de mate van verstandelijke beperking.

Sterfte statistiek

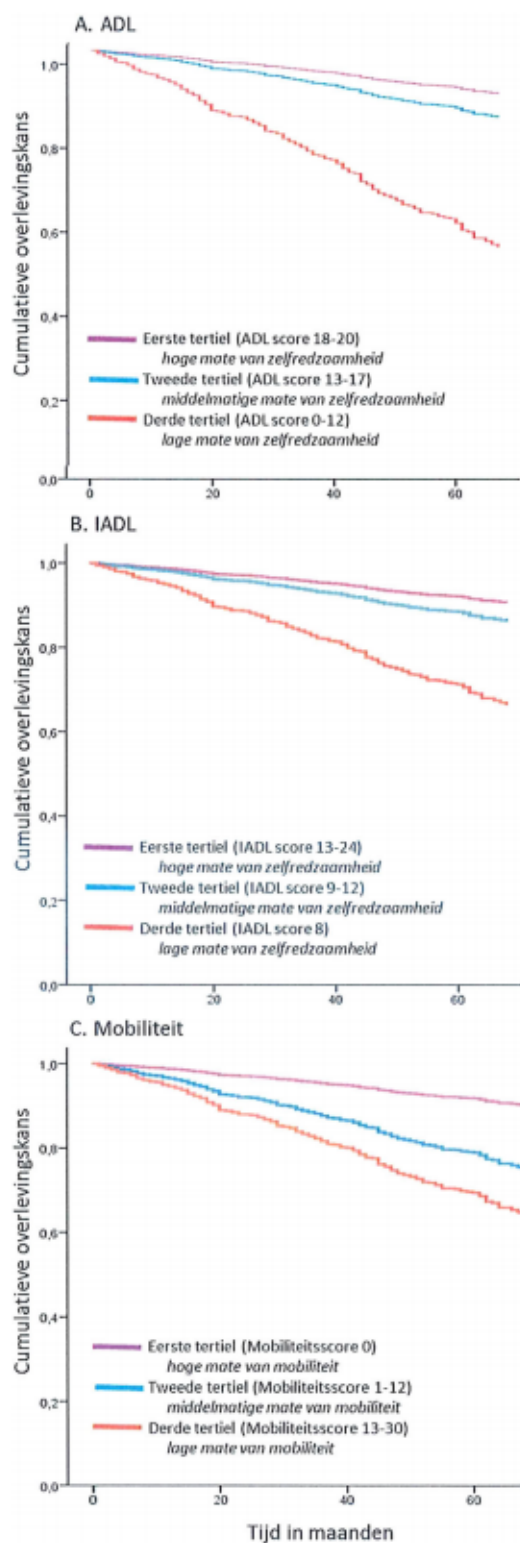
Van de 1050 deelnemers waren er 6 jaar na de start van de studie 207 overleden (19,7 %) en 56 (5,3 %) deelnemers waren niet langer aangesloten bij de zorginstelling. De gemiddelde follow-up tijd was 4,7 (SE = 1,4) jaar, met een range tussen de 0 en 6,3 jaar. De HR geeft een indicatie van de relatieve kans op overlijden op ieder moment tijdens de follow-up periode,

vergeleken met een referentie categorie, in dit geval deelnemers die zwakbegaafd zijn of een lichte verstandelijke beperking hebben of deelnemers met de hoogste zelfstandigheid of mobiliteit. Onafhankelijk van geslacht, leeftijd en Down syndroom vonden we dat mensen met een matige of (zeer) ernstige mate van verstandelijke beperking een iets hogere kans hadden om te overlijden, maar deze kans was niet significant groter dan bij mensen met een lichte verstandelijke beperking en mensen die zwakbegaafd zijn (HR = 1,18 (95%CI 0,81–1,72); HR = 1,41 (95%CI 0,92–2,16), respectievelijk). Deelnemers met het Down syndroom hadden een 4,6 (95%CI 3,22–6,71) keer grotere kans om te overlijden dan mensen zonder Down syndroom.

Tab. 2 geeft de HR per tertiel score weer. Deelnemers met een middelmatige zelfstandigheid of een lage zelfstandigheid in hun ADL hebben respectievelijk een 1,6 en 5,54 keer grotere kans te overlijden dan de mensen met een hoge mate van zelfstandigheid (tab. 2 en fig. 3a). Voor IADL werden verhoogde risico's van 1,5 en 4,2 gevonden voor de middelmatige respectievelijk lage zelfstandigheid vergeleken met de deelnemers die het meest zelfstandig waren in hun IADL (tab. 2 en fig. 3b). Vergelijken de deelnemers die zelfstandig konden lopen hadden de deelnemers in het tweede tertiel, respectievelijk in het derde kwartiel een 2,8 en een 4,3 keer hoger risico te overlijden (tab. 2 en fig. 3b). Voor iedere maat van zelfstandigheid geldt, de deelnemers met een relatief lage zelfstandigheid hebben een veel grotere kans te overlijden binnen 5 jaar dan mensen met een relatief hoge zelfstandigheid.

Discussie

In deze grote longitudinale studie bij mensen met een verstandelijke beperking vonden we een hoge mate van achteruitgang in zelfredzaamheid en was zelfredzaamheid een sterke voorspeller voor overlijden. Zoals te verwachten ligt het percentage dat geheel zelfredzaam is in het dagelijks leven beduidend lager bij mensen met een verstandelijke beperking dan bij de algemene bevolking. In een studie met 625 ouderen ($62,3 \pm 8,9$ jaar) in de algemene bevolking, was 76,5 % geheel zelfstandig in hun ADL.²³ Na een follow-up periode van 10 jaar was dit nog 67,7 %. In onze studie was op baseline slechts 13,8 % geheel zelfstandig in ADL en bij follow-up slechts 11,5 %. Ook het percentage ouderen met een verstandelijke beperking dat achteruitgang in de mate van zelfredzaamheid is hoger dan wat gevonden is in de algemene bevolking. In een studie met 897 ouderen (65–102 jaar) uit de algemene bevolking ging 10,8 % achteruit in hun ADL en 22,7 % in hun IADL over een periode van 3 jaar,²⁴ in vergelijking met de respectievelijk 55 % en 38 % in onze studie. Deze resultaten laten zien dat niet alleen een groter deel van de ouderen met een verstandelijke beperking niet zelfstandig is in hun dagelijks functioneren, maar dat ook een groter deel achteruitgaat dan ouderen in de algemene populatie. Mensen die zwakbegaafd zijn of een lichte mate van verstandelijke beperking hebben, hadden ook een grote kans achteruit te gaan in zelfredzaamheid en mobiliteit. Vergelijken met de algemene bevolking ligt ook dit percentage veel hoger. Dit zou mogelijk verklaard kunnen worden doordat mensen met een verstandelijke beperking minder actief en lichamelijk fit zijn, meer chronische gezondheidsaandoeningen en comorbiditeiten hebben, en kwetsbaarder zijn dan de algemene bevolking.^{7,12,25} Het risico op achteruitgang bleek groter bij een hogere leeftijd en een ernstigere verstandelijke beperking.



Figuur 3. Kaplan-Meier curves gestratificeerd voor tertiaal scores van (A) ADL (B) IADL en (C) mobiliteit. Het figuur geeft de overlevingskans (y-as) ten op zichte van de follow-up tijd in maanden (x-as). Individuen in de groep met de hoogste score (*bovenste lijn*) hebben de minst grote kans om te overlijden. Individuen in de groep met de laagste scores (*onderste lijn*) hebben de grootste kans om te overlijden.

Onafhankelijk van leeftijd, geslacht en mate van verstandelijke beperking vonden we een sterke relatie tussen een lage zelfredzaamheid en mobiliteit en sterfte, net als in de algemene bevolking. We vonden dat mensen met een middelmatige zelfstandigheid of een lage zelfstandigheid in hun ADL respectievelijk een 1,6 en 5,54 (HR) keer grotere kans hebben om te overlijden dan de mensen met een hoge mate van zelfstandigheid. Ter vergelijking, in een studie in de algemene bevolking bij

nieuw opgenomen verpleeghuisbewoners (N = 2206; 82,5 jaar SD = 7,60) werd gevonden dat mensen met een lagere zelfstandigheid in hun ADL, een 1,17; 1,33; en 1,80 (de mensen waren op basis van hun ADL score in 4 groepen waren verdeeld) keer grotere kans hebben om te overlijden binnen 3 jaar dan mensen met een hoge mate van zelfstandigheid.²⁶ De kans op overlijden voor mensen met een verstandelijke beperking met een middelmatige, maar met name een lage zelfstandigheid in ADL, liggen dus beduidend hoger dan die gevonden in een verpleeghuispopulatie in de algemene bevolking. Het risico op overlijden werd niet significant hoger met een toenemende ernst van de verstandelijke beperking in deze oudere 50-plus populatie. Mogelijk komt dit doordat de ouderen met een ernstigere mate van verstandelijke beperking een soort coping mechanisme hebben ontwikkeld om met hun beperkingen om te gaan, waardoor ze al deze leeftijd bereikt hebben.

Tabel 2 Sterfte statistiek.

	model 1		model 2 ^c	
<i>ADL functioneren^a</i>	<i>HR (95%btbhi)</i>	<i>p-waarde</i>	<i>HR (95%btbhi)</i>	<i>p-waarde</i>
ADL middelmatig	1,74 (1,10–2,76)	0,018	1,60 (0,99–2,56)	0,051
ADL laag	5,46 (3,66–8,16)	<0,001	5,54 (3,55–8,65)	<0,001
<i>IADL functioneren^a</i>	<i>HR (95%btbhi)</i>	<i>p-waarde</i>	<i>HR (95%btbhi)</i>	<i>p-waarde</i>
IADL middelmatig	1,63 (1,04–2,57)	0,034	1,50 (0,9–2,44)	0,103
IADL laag	3,88 (2,61–5,78)	<0,001	4,16 (2,57–6,73)	<0,001
<i>mobilititeit^b</i>	<i>HR (95%btbhi)</i>	<i>p-waarde</i>	<i>HR (95%btbhi)</i>	<i>p-waarde</i>
mobilititeit middelmatig	3,47 (2,29–5,26)	<0,001	2,77 (1,80–4,27)	<0,001
mobilititeit laag	5,06 (3,62–7,08)	<0,001	4,27 (2,95–6,27)	<0,001

^aHoogste zelfredzaamheid is gebruikt als referentie categorie

^bMensen die volledig zelfstandig lopen zijn gebruikt als referentie categorie

^cModel 2 is gecorrigeerd voor: leeftijd, mate van verstandelijke beperking, Down syndroom en geslacht

Sterke punten van dit onderzoek zijn het prospectieve studie design, de grote studiepopulatie en de volledigheid van de follow-up data. Deze studie kent echter ook beperkingen. Er werd een bodemeffect gezien bij de gebruikte vragenlijsten. Hierdoor was het niet mogelijk om een verdere achteruitgang te meten in de zelfredzaamheid bij deelnemers die op baseline al de laagste score hadden, dit heeft mogelijk voor een onderschatting van de resultaten geleid. Gestratificeerd op de baseline zelfredzaamheid score is duidelijk te zien dat de deelnemers die het hoogste scoren op baseline, ook het meeste achteruitgaan (Bijlage B). Of dit daadwerkelijk het geval is blijft onbekend omdat de gebruikte vragenlijsten mogelijk niet gevoelig genoeg zijn. Tevens is er een selectie bias in de studiepopulatie van het GOUD onderzoek, waardoor de resultaten mogelijk niet geheel representatief zijn voor de volledige populatie ouderen met een verstandelijke beperking. De studiepopulatie bevatte geen ouderen met een verstandelijke beperking die geen geregistreerde vorm van zorg of ondersteuning ontvingen, en ouderen die alleen een ambulante zorg of dagbesteding ontvingen waren ondervetegenwoordigd.¹⁹ Met name de bevindingen van de relatief kleine groep mensen die zwakbegaafd zijn, zijn mogelijk niet representatief voor de gehele groep mensen die zwakbegaafd zijn in Nederland, die mogelijk minder zorg en ondersteuning ontvangen dan de groep deelnemers in dit onderzoek. Tevens is het mogelijk dat we last hebben van residuerende confounding. We hebben bijvoorbeeld niet kunnen corrigeren voor gezondheid en aangeboren mobiliteitsproblematiek.

De van jongs af aan relatief hoge mate van afhankelijkheid, deels verklaard door de cognitieve beperkingen en bijkomende lichamelijke- en gezondheidsproblemen, wil niet zeggen dat de mate van zelfredzaamheid voor de groep als geheel stabiel is en niet verder achteruitgaat. Het hoge percentage ouderen met een verstandelijke beperking dat nog achteruitgang in zelfredzaamheid gedurende de drie-jaar durende followup periode en de verhoogde kans op overlijden is zorgwekkend. Interventies om de achteruitgang in zelfredzaamheid zoveel mogelijk af te remmen en daarmee mensen zo lang mogelijk en zo zelfstandig mogelijk thuis te laten wonen, zouden een belangrijk onderdeel van de zorg voor deze ouder wordende groep

moeten zijn. Welke interventies het meest effectief zijn zal toekomstig onderzoek moeten uitwijzen. Desalniettemin laat recent onderzoek al een aantal belangrijke inzichten zien die kan helpen bij het verbeteren van de zorg met als doel een hogere kwaliteit van leven, betere zelfredzaamheid en daarmee lagere zorgkosten. De eerste daarvan is lichamelijke fitheid, een belangrijke voorspeller voor de achteruitgang in de zelfredzaamheid bij ouderen met een verstandelijke beperking.²⁷ De fitheid en mate van lichamelijke activiteit van ouderen met een verstandelijke beperking is erg laag,^{9,25,29} waardoor er relatief veel te winnen valt. Tien weken progressieve krachttraining bleek effectief te zijn in het verbeteren van beenkracht en de dagelijkse taak traplopen, maar niet in het kunnen opstaan uit een stoel.²⁹ In de algemene bevolking zijn beweegprogramma's herhaaldelijk succesvol gebleken in het verbeteren van de zelfredzaamheid en het verlagen van het risico op vroegtijdig overlijden.³⁰ Echter, meer onderzoek is nodig naar de duur, intensiteit, frequentie en type activiteiten om het meest effectieve beweegprogramma te ontwerpen voor mensen met een verstandelijke beperking. Als tweede is het ook van groot belang mensen met een verstandelijke beperking te blijven stimuleren in het zelfstandig uitvoeren van dagelijkse activiteiten. Mensen met een verstandelijke beperking worden soms al 'oud' genoemd vanaf 50 jaar.^{31,32} Als zorgverleners hen ook behandelen als 'oud' kan dit negatieve gevolgen hebben. Het is belangrijk om hen te blijven betrekken bij dagelijkse huishoudelijke taken en verzorging, ook als dit wat meer moeite kost. Het stimuleren van lichamelijke activiteit en betrokkenheid bij dagelijkse taken is dus belangrijk om de zelfredzaamheid van ouderen met een VB zo optimaal mogelijk te houden, waarin met name de mensen die verantwoordelijk zijn voor de dagelijkse persoonlijke begeleiding een grote rol spelen.

Tot slot lijkt ook de overkoepelende gezondheid, uitgedrukt in kwetsbaarheid, een belangrijke voorspeller te zijn voor achteruitgang in ADL, IADL, mobiliteit en overlijden.^{33,34} Het holistisch bekijken van de gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking lijkt daarmee essentieel. In veel gespecialiseerde instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking wordt al gewerkt met een multidisciplinair team van artsen, gedragsdeskundigen, fysiotherapeuten, diëtisten en ergotherapeuten. Deze multidisciplinaire aanpak maakt het mogelijk de algehele gezondheid van cliënten op verschillende domeinen in kaart te brengen en te monitoren, waardoor er op tijd gestart kan worden met behandelingen en interventies.

In het licht van de hervormingen van het zorgstelsel wordt het behoud van de zelfredzaamheid nog belangrijker. Er wordt na de transitie verwacht dat mensen met een verstandelijke beperking langer zelfstandig wonen en een bijdrage leveren aan de maatschappij. Uit ons onderzoek blijkt dat de groep die voornamelijk de transitie van de AWBZ naar de WMO heeft gemaakt (mensen die zwakbegaafd zijn of een lichte verstandelijke beperking hebben), vaak ook een hoge mate van achteruitgang in hun zelfredzaamheid ondervinden, en daarmee een toenemende ondersteuningsvraag hebben doordat ze niet meer in staat zijn zelfstandig te wonen, die deels te voorkomen is. Het is daarom sterk aan te raden dat gemeentes, die vanaf 2015 verantwoordelijk zijn voor het bieden van ondersteuning aan deze groep, een proactief en preventief beleid voeren, om ouderen met een verstandelijke beperking langer zelfstandig thuis te kunnen laten wonen. Deze studie includeerde alleen 50+ deelnemers, maar programma's die zich richten op preventie zouden zich zeker ook moeten richten op de jongere groep, omdat bij deze oudere groep al een grote mate van beperkingen in de zelfredzaamheid te zien is. Door de overgang naar de WMO en daarbij het wegvallen van de specialistische en multidisciplinaire zorg van een instelling, zullen zorgverleners in de toekomst meer met deze groep gaan werken, en zullen zich daarom bewust moeten worden van bestaande beperkingen, maar zeker ook van de mogelijke achteruitgang in de zelfredzaamheid. Scholingsmogelijkheden voor verdieping in de specialistische problematiek van mensen met een verstandelijke beperking en ondersteuning van specialistische zorgverleners zoals artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG) en gespecialiseerde fysiotherapeuten zullen van extra belang zijn om goede zorg te leveren aan mensen met een verstandelijke beperking.³⁵ Prospectief onderzoek om de effecten van de overgang naar de WMO op de zelfredzaamheid van ouderen met een verstandelijke beperking in kaart te brengen zou daarnaast van meerwaarde kunnen zijn om mogelijke verbeterpunten voor de (preventieve) zorg voor deze groep aan het licht te brengen.

Concluderend, dit onderzoek laat zien dat er veel te winnen is voor de zorg aan ouderen met een verstandelijke beperking. Gedurende hun hele leven hebben mensen met een verstandelijke beperking in meer of mindere mate hulp nodig bij de activiteiten van het dagelijks leven. Toch laat dit onderzoek duidelijk zien dat er (verdere) achteruitgang van zelfredzaamheid met de tijd plaats vindt, dat dit op relatief jonge leeftijd al gebeurt en dat een lage zelfredzaamheid voorspellend is voor overlijden. De zorgverlener die steeds meer te maken krijgt met deze doelgroep moet zich bewust zijn van de mogelijk

sluipende achteruitgang, mogelijke interventies en indien nodig advies vragen bij gespecialiseerde zorgverleners voor verstandelijk gehandicapten. Beleid gericht op behoud van zelfredzaamheid zal positieve consequenties hebben voor de kwaliteit van leven voor mensen met een verstandelijke beperking, de mate waarin ze zelfstandig kunnen wonen, de lasten voor (mantel)zorgers en de zorgkosten voor deze specifieke groep.

Bijdragen auteurs.

Alyt Oppewal en Josje D. Schoufour hebben in gelijke mate bijgedragen aan het manuscript.

Dankbetuiging.

ZonMw verstrekte een subsidie voor dit onderzoek in het kader van het Nationaal Programma Ouderenonderzoek. Graag danken wij de bestuurders, de stuurgroep en de interne coördinatoren van het GOUDconsortium: Ipse de Bruggen te Zoetermeer, Abrona te Huis ter Heide, en Amarant te Tilburg. Tevens danken wij alle deelnemers en hun familie, en alle medewerkers in de zorg, die een bijdrage hebben geleverd aan de metingen.

Bijlagen

Bijlage A

Tabel A.1 Percentage van de deelnemers dat in staat is de ADL en IADL onafhankelijk uit te voeren en het percentage deelnemers dat zonder hulpmiddel zicht voortbeweegt in verschillende situaties op baseline en follow-up.

ADL Barthel Index (n = 703)	baseline	follow-up	χ^2^a	p-waarde
<i>totaal score</i>				
alle	13,8	11,5	2,62	0,106
1. stoelgang	61,7	59,2	1,59	0,208
2. plassen	54,6	51,9	1,96	0,161
3. uiterlijke verzorging	30,7	23,0	18,7	<0,001
4. toilet gebruik	57,0	51,1	9,77	0,002
5. eten	61,3	52,5	27,8	<0,001
6. transfer van bed naar stoel	78,2	70,6	22,7	<0,001
7. mobiliteit	80,2	68,4	44,5	<0,001
8. aan- en uitkleden	57,3	46,5	42,0	<0,001
9. trappen lopen	54,8	44,0	42,0	<0,001
10. baden/douchen	36,4	29,6	17,8	<0,001
lawton IADL Schaal (n = 702)	baseline	follow-up	χ^2^a	p-waarde
<i>totaal score</i>				
alle	2,6	1,4	^b	^b
1. telefoon gebruik	25,3	22,8	4,01	0,05
2. boodschappen	29,4	22,9	19,5	<0,001
3. maaltijd bereiden	12,7	9,7	5,33	0,02
4. huishouden	10,8	6,0	16,0	<0,001
5. de was doen	10,8	9,1	2,52	0,11
6. zelf reizen	12,8	10,5	4,02	0,05
7. met medicatie omgaan	14,1	9,8	12,7	<0,001
8. met geld omgaan	22,0	16,5	13,8	<0,001
mobilitatsscore (n = 698)	baseline	follow-up	χ^2^a	p-waarde
<i>totaal score</i>				
alle	60,6	46,2	87,0	<0,001
1. thuis	75,5	63,3	61,5	<0,001
2. werk/school	73,0	60,2	67,6	<0,001
3. beschermde omgeving (<50 m)	70,7	58,5	67,5	<0,001
4. beschermde omgeving (>50 m)	64,0	49,6	85,0	<0,001
5. onbeschermde omgeving	62,4	47,4	92,1	<0,001

^aChi-Square zijn berekend met de McNemar test

^bVerwachte cel count minder dan 5, de McNemar test was niet mogelijk

Bijlage B

Achteruitgang in zelfredzaamheid gestratificeerd voor de baseline score

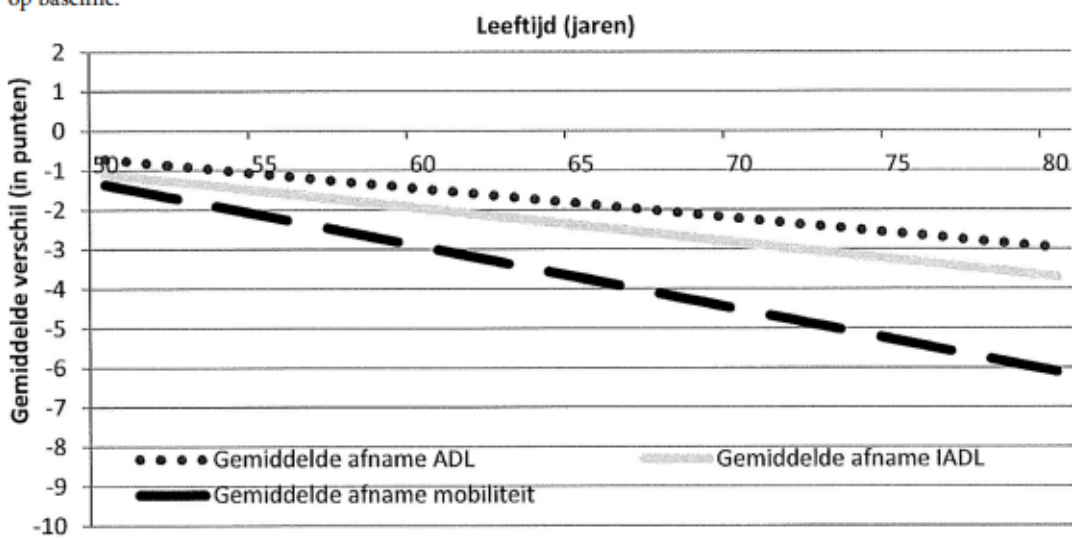
Associatie met leeftijd en geschatte achteruitgang gestratificeerd voor de baseline zelfredzaamheidscore

Achteruitgang in zelfredzaamheid in strata van baseline zelfredzaamheid (gebaseerd op tertielen).

Hoogste zelfredzaamheid op baseline

Van de deelnemers met de hoogste zelfredzaamheid op baseline ging 54,4 % achteruit in zijn ADL, 65,4 % in zijn IADL en 24,5 % in zijn mobiliteit.

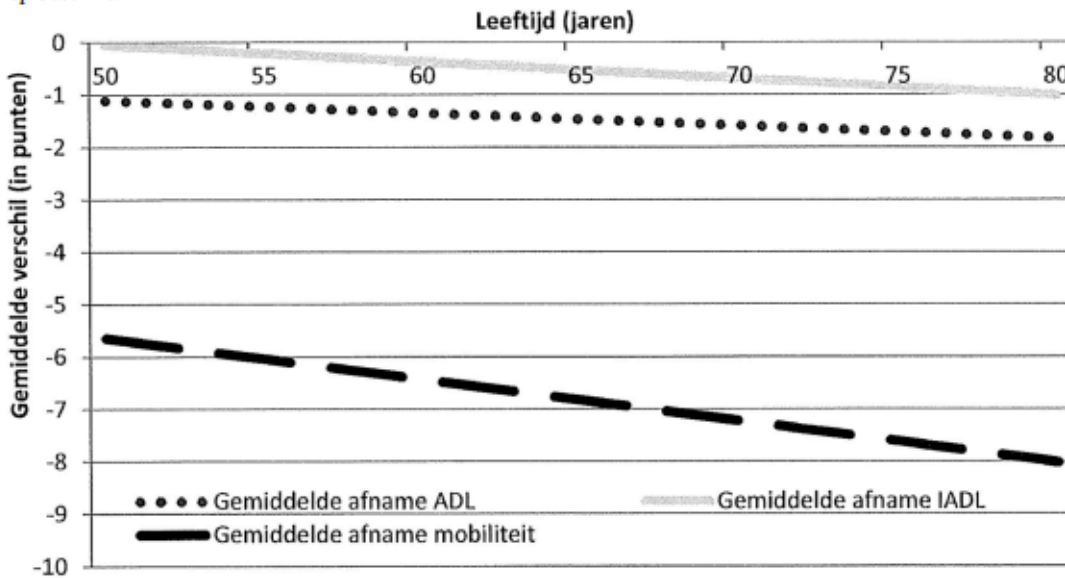
Figuur B.1 Geschatte achteruitgang in zelfredzaamheid voor deelnemers met de minste zelfredzaamheid op baseline.



Middelmatige zelfredzaamheid op baseline

Van de deelnemers met een middelmatige zelfredzaamheid op baseline ging 43,0% achteruit in zijn ADL, 59,4% in zijn IADL en 76,5% in zijn mobiliteit.

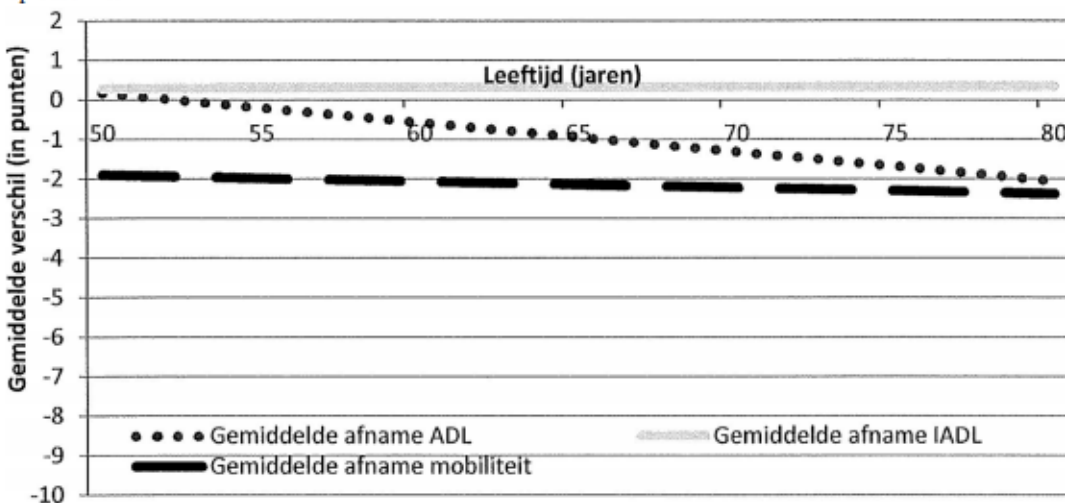
Figuur B.2 Geschatte achteruitgang in zelfredzaamheid voor deelnemers met gemiddelde zelfredzaamheid op baseline.



Laagste zelfredzaamheid op baseline

Van de deelnemers met de laagste zelfredzaamheid op baseline ging 53,0% achteruit in zijn ADL, 0,0% in zijn IADL en 52,0% in zijn mobiliteit.

Figuur B.3 Geschatte achteruitgang in zelfredzaamheid voor deelnemers met de minste zelfredzaamheid op baseline.



Auteurs

Alyt Oppewal

Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

e-mail: a.oppewal@erasmusmc.nl

Josje D. Schoufour

Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam
Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

Heleen M. Evenhuis

Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam
Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

Dederieke A. M. Festen

Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Ipse de Bruggen
Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

Ipsse de Bruggen, Zoetermeer

Thessa I. M. Hilgenkamp

Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam
Geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Huisartsgeneeskunde, Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam, Rotterdam

Literatuurlijst

1. Cumming GR, Everatt D, Hastman L. Bruce treadmill test in children: normal values in a clinic population. *Am. J. Cardiol.* 1978;41(1):69-75. 10.1016/0002-9149(78)90134-0
2. van der Kwartel AJJ. Brancherapport Gehandicaptenzorg 2012. Utrecht: Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Kiwa Prismant; 2013.
3. Ras M, Verbeek-Oudijk D, Eggink E. In: Lasten onder de loep. De kostengroei van de zorg voor verstandelijk gehandicapten ontrafeld. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2013.
4. Coppus AM. People with intellectual disability: what do we know about adulthood and life expectancy?. *Dev Disabil Res.* 2013;18(1):6-16. 10.1002/drr.1123
5. Patja K, Livanainen M, Vesala H, Oksanen H, Ruoppila I. Life expectancy of people with intellectual disability: a 35-year follow-up study. *J Intellect Disabil Res.* 2000;44(Pt 5):591-599. 10.1046/j.1365-2788.2000.00280.x
6. Hermans H, Evenhuis HM. Multimorbidity in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2014;35(4):776-783. 10.1016/j.ridd.2014.01.022
7. Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, Evenhuis HM, Ehteld MA. Development of a frailty index for older people with intellectual disabilities: results from the HA-ID study. *Res Dev Disabil.* 2013;34(5):1541-1555. 10.1016/j.ridd.2013.01.029
8. Hilgenkamp TI, van Wijck R, Evenhuis HM. (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil.* 2011;32(5):1977-1987. 10.1016/j.ridd.2011.04.003
9. Hilgenkamp TI, van Wijck R, Evenhuis HM. Low physical fitness levels in older adults with ID: results of the HA-ID study. *Res Dev Disabil.* 2012;33(4):1048-1058. 10.1016/j.ridd.2012.01.013
10. Bekkema N, de Veer A, Francke A. Zorgen over patiënten met verstandelijke beperking. *Huisarts Wet.* 2014;57(5):259-10.1007/s12445-014-0129-3

11. Andersen CK, Wittrup-Jensen KU, Lolk A, Andersen K, Kragh-Sorensen P. Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;252-10.1186/1477-7525-2-52
12. Evenhuis HM, Hermans H, Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Echteld MA. Frailty and disability in older adults with intellectual disabilities: results from the healthy ageing and intellectual disability study. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60(5):934-938. 10.1111/j.1532-5415.2012.03925.x
13. 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(Pt 5):457-464. 10.1046/j.1365-2788.2001.00350.x
14. van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, van den Akker M, Maaskant MA, Haveman MJ, Urlings HF, Kessels AG. Prevalence and incidence of health problems in people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 1997;41(Pt 1):42-51.
15. Lo AX, Donnelly JP, McGwin G, Bittner V, Ahmed A, Brown CJ. Impact of gait speed and instrumental activities of daily living on all-cause mortality in adults ≥ 65 years with heart failure. *Am. J. Cardiol.* 2015;115(6):797-801. 10.1016/j.amjcard.2014.12.044
16. Pudarc S, Sundquist J, Johansson SE. Country of birth, instrumental activities of daily living, self-rated health and mortality: a Swedish population-based survey of people aged 55–74. *Soc Sci Med*. 2003;56(12):2493-2503. 10.1016/S0277-9536(02)00284-8
17. Reuben DB, Rubenstein LV, Hirsch SH, Hays RD. Value of functional status as a predictor of mortality: results of a prospective study. *Am. J. Med.* 1992;93(6):663-669. 10.1016/0002-9343(92)90200-U
18. Reuben DB, Siu AL, Kimpau S. The predictive validity of self-report and performance-based measures of function and health. *J Gerontol*. 1992;47(4):M106-M110. 10.1093/geronj/47.4.M106
19. Hilgenkamp TI, Bastiaanse LP, Hermans H, Penning C, van Wijck R, Evenhuis HM. Study healthy ageing and intellectual disabilities: recruitment and design. *Res Dev Disabil*. 2011;32(3):1097-1106. 10.1016/j.ridd.2011.01.018
20. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*. 1969;9(3):179-186. 10.1093/geront/9.3_Part_1.179
21. Mahoney FI, Barthel DW. Functional evaluation: the Barthel index. *Md State Med J*. 1965;1461-65.
22. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39(4):214-223. 10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x
23. den Ouden ME, Schuurmans MJ, Brand JS, Arts IE, Mueller-Schotte S, van der Schouw YT. Physical functioning is related to both an impaired physical ability and ADL disability: a ten year follow-up study in middle-aged and older persons. *Maturitas*. 2013;74(1):89-94. 10.1016/j.maturitas.2012.10.011
24. Balzi D, Lauretani F, Barchielli A, Ferrucci L, Bandinelli S, Buiatti E. Risk factors for disability in older persons over 3-year follow-up. *Age Ageing*. 2010;39(1):92-98. 10.1093/ageing/afp209
25. Hilgenkamp TI, Reis D, van Wijck R, Evenhuis HM. Physical activity levels in older adults with intellectual disabilities are extremely low. *Res Dev Disabil*. 2012;33(2):477-483. 10.1016/j.ridd.2011.10.011
26. Hjaltadottir I, Hallberg IR, Ekwall AK, Nyberg P. Predicting mortality of residents at admission to nursing home: a longitudinal cohort study. *BMC Health Serv Res*. 2011;1186-10.1186/1472-6963-11-86
27. Oppewal A, Hilgenkamp TI, van Wijck R, Schoufour JD, Evenhuis HM. Physical fitness is predictive for a decline in daily functioning in older adults with intellectual disabilities: results of the HA-ID study. *Res Dev Disabil*. 2014;35(10):2299-2315. 10.1016/j.ridd.2014.05.027
28. Oppewal A, Hilgenkamp TI, van Wijck R, Evenhuis HM. Feasibility and outcomes of the berg balance scale in older adults with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil*. 2013;34(9):2743-2752. 10.1016/j.ridd.2013.05.040
29. Cowley PM, Ploutz-Snyder LL, Baynard T, Heffernan KS, Jae SY, Hsu S. The effect of progressive resistance training on leg strength, aerobic capacity and functional tasks of daily living in persons with Down syndrome. *Disabil Rehabil*. 2011;33(23–24):2229-2236. 10.3109/09638288.2011.563820
30. Paterson DH, Warburton DE. Physical activity and functional limitations in older adults: a systematic review related to

Canada's Physical Activity Guidelines. *Int J Behav Nutr Phys Act.* 2010;738-10.1186/1479-5868-7-38

31. Perkins EA, Moran JA. Aging adults with intellectual disabilities. *JAMA.* 2010;304(1):91-92. 10.1001/jama.2010.906
32. Roth GM, Sun B, Greensite FS, Lott IT, Dietrich RB. Premature aging in persons with Down syndrome: MR findings. *AJNR Am J Neuroradiol.* 1996;17(7):1283-1289.
33. Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, Evenhuis HM, Ehteld MA. Predicting 3 year survival in older people with intellectual disabilities using a frailty index. *J Am Geriatr Soc.* 2015;63(3):531-536. 10.1111/jgs.13239
34. Schoufour JD, Mitnitski A, Rockwood K, Hilgenkamp TI, Evenhuis HM, Ehteld MA. Predicting disabilities in daily functioning in older people with intellectual disabilities using a frailty index. *Res Dev Disabil.* 2014;35(10):2267-2277. 10.1016/j.ridd.2014.05.022
35. Evenhuis HM. Niet eerder oud, maar eerder ongezond: De kwetsbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2014;158(47):2060-2067.