Mental handicap and ageing

Citation for published version (APA):

Maaskant, M. A. (1993). *Mental handicap and ageing*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Kavanah. <https://doi.org/10.26481/dis.19930909mm>

Document status and date:

Published: 01/01/1993

DOI:

[10.26481/dis.19930909mm](https://doi.org/10.26481/dis.19930909mm)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Mental handicap and ageing

© Kavanah, Dwingeloo en M.A. Maaskant, 1993

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veeelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enige andere andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced, stored in a retrieval system, or transmitted, in any form or by any means, electronic, mechanical, photocopying, recording, or otherwise, without the prior written permission of the publisher.

CIP GEGEVENS KONINKLIJKE BIBLIOTHEEK, DEN HAAG

Maaskant, Marianne Adriana

Mental handicap and ageing / Marianne Adriana Maaskant. - Dwingeloo
: KAVANAH. - III.

Proefschrift Maastricht. - Met lit. opg. - Met Engelse en
Nederlandse teksten.

ISBN 90-74034-41-1

Trefw.: oudere verstandelijk gehandicapten.

Lay out: Thum Aarts, Epidemiologie RL, Maastricht

Omslagontwerp: Anita Kaemingk, Bureau Van de Manakker, Maastricht

Foto omslag: Marian Maaskant, Maastricht

Uitgever: Kavanah, Dwingeloo

In de drukkosten van het proefschrift werd bijgedragen door:

Stichting Pepijnklinieken, Echt

Nationale kollekte voor mensen met een verstandelijke handicap (NKGK)

Vakgroep Epidemiologie, RU Limburg

Fonds Neuropsychologie, RU Limburg

Mental handicap and ageing

PROEFSCHRIFT

ter verkrijging van de graad van doctor
aan de Rijksuniversiteit Limburg te Maastricht,
op gezag van de Rector Magnificus, Prof. mr. M.J. Cohen,
volgens het besluit van het College van Dekanen,
in het openbaar te verdedigen,
op donderdag 9 september 1993 om 14.00 uur

door

Marianne Adriana Maaskant

Promotor: Prof. dr. F. Sturmans

Co-promotores: Dr. M.J. Haveman
Dr. C.M.A. Frederiks

Beoordelingscommissie: Prof. dr. M.J. van Wallegghem (voorzitter)
Prof. dr. A.Th.G. van Gennep
Dr. D.B. Henning
Prof. dr. H. Huyer Abu-Saad
Prof. dr. H. Philipsen

CONTENTS

	page
Introduction	7
1 The care of people with mental handicap in the Netherlands; an overview	13
2 Elderly residents in Dutch institutions for people with mental handicap	25
3 Elderly residents in group homes for people with mental handicap in the Netherlands	35
4 Older Dutch residents of institutions, with and without Down syndrome: comparisons of mortality and morbidity trends and motor/social functioning	47
5 Care dependence and planning purposes	63
6 Care dependence and individual care provision	79
7 Life expectancy of institutionalized people with mental handicap in the Netherlands	89
8 Vergrijzing en capaciteitsplanning in de intramurale zorg voor verstandelijk gehandicapten; resultaten van het opname- en uitredemodel	109
9 Discussie	121
10 Discussion	147
Summary	155
Samenvatting	159
List of publications	163
Dankwoord	165
Curriculum Vitae	167

Introduction

The central question being considered in this thesis is: 'What are the implications of the ageing process in residences for people with mental handicap* on an individual level as well as on a population-wide level?'. In this introduction several aspects of the research projects on 'mental handicap and ageing' will be described briefly. First, the rationale for the study is reported and the key questions are presented. Then, a very brief historical overview of the standpoint from the Dutch government regarding the issue of mental handicap and ageing is presented. Finally, the structure of the book is outlined.

Rationale for the study

In the middle of the 1980's, the ageing process of people with mental handicap came more into the limelight of the Dutch government. At that moment, the impact of the ageing process on the structure of the care provision was not clear. It was recommended that an investigation should be conducted to learn how and to what extent the ageing process of people with mental handicap develops on an individual level as well as on a population-wide level. A more detailed knowledge of the ageing process with respect to the various diseases and handicaps that accompany this process is relevant for the provision of care to people with mental handicap.

Due to increased longevity of residents, the turnover rates in the facilities for the mentally handicapped are low. Because of these low turnover rates, the number of persons on waiting lists for admittance to the facilities has increased. The population will age naturally, moreover the relative number of elderly residents will accelerate artificially because of delayed admissions of relatively young residents. Regarding the provision of care for the mentally handicapped, it is of importance to determine whether and to what extent this process of the relative ageing of the population will continue within the near future. It is not only relevant to know the need of residential placements in total, but it is also desirable to know how many placements have to be available for elderly residents in particular, taking into account the implications of the ageing process on individual level. Therefore, the effect of ageing processes in institutions and group homes for people with mental handicap have substantial impact on both the care currently provided and on the projection for the number of residential placements, which will be needed in the near future. At present about 40% of all people with mental handicap reside in institutions and group homes; the remainder live independently or with family or friends. Impacting on this percentage, both the ageing processes on an individual as well as on a population-wide level are of importance for the type and amount of the present care and - more important - the care in the foreseeable future.

* In this thesis, the condition of the study population is called 'mental handicap'. Instead of this term, 'mental retardation', 'intellectual disability' or 'learning disability' could have been used. Because 'mental handicap' is commonly used and is preferred by the author, this term is chosen. As an abbreviated synonym of 'people with mental handicap', sometimes the people are called 'the mentally handicapped'.

Key questions of the study

To gain more insight into the process of ageing in people with mental handicap, a cross-sectional study was performed in the years 1986-1988. The study was financed by the Dutch Ministry of Welfare, Health and Cultural Affairs. A follow-up to this study, a prospective cohort study on the ageing process of the population in residences for people with mental handicap, was started in 1990. This study was funded by the same Ministry and the National Board for Health Insurances. In this thesis two main themes* with respect to institutionalized people with mental handicap and ageing are focal points.

1. ageing process on an individual level

What are the age-specific prevalences of chronic diseases and functional impairments among residents of institutions and group homes for people with mental handicap?

Which individual characteristics have impact on the level of care dependence?

2. ageing process on a population-wide level

What will be the influence of increased longevity of institutionalized people with mental handicap on the number of older (50+) residents in institutions for people with mental handicap in the near future (at the turn of the century)?

The research projects on mental handicap and ageing were designed to clarify the above mentioned questions.

Mental handicap and the ageing process

For some decades it has appeared that people with mental handicap more often reach middle age and old age than in the past. This phenomenon can be explained by medical advances such as antibiotic treatment of infections and cardiovascular surgery and better nursing care (Thase 1982). As a result of the improved longevity, the consequences of the ageing process in institutions and group homes for people with mental handicap also came into the limelight. Since the beginning of this century, the Dutch government has had rules regarding the financing of the health care. For example, the present norm of places in institutions and group homes for people with mental handicap has been fixed at 2.8 places per 1,000 inhabitants by the government. However, management and administration of the health care services in general were left to private initiative (Scherpenisse & Verbeek 1987). In view of this, it is not surprising that managers of residences for people with mental handicap recognized the implications of the ageing process earlier and to a greater extent than representatives of the government. From the 1970's onward, managers of residences for the mentally handicapped posed that the ageing process will lead to other needs of care and therefore the availability of care should be adjusted accordingly. They emphasized that mentally handicapped of old age even earlier than normal elderly will get

* It was considered to be important to differentiate between those studies whose main impact is on individual care from those more applicable for policy purposes. Thus, a distinction was made between ageing on an individual level and ageing on a population-wide level. As a matter of course, concepts such as prevalence are to be measured on a population-wide level; however, the impact of having any given disease is recognized to primarily be a concern for the individual involved. In contrast, the expected number of aged residents in the foreseeable future is of little interest to an individual resident, but is obviously relevant for policy purposes.

infirmities and also will lose basic personal skills, psychological skills, etc. (ageing on an individual level) (e.g., Duine & Passier 1989, Hooze Burch 1985, Hut 1970, St. Anna 1982).

The managers also stated that the relative number of ageing residents in institutions and group homes will increase substantially in the near future. In the Dutch care of mentally handicapped people, only a limited number of residential places are available. Because of increased longevity of the mentally handicapped, the turnover rates in the institutions and group homes were decreased. They therefore predicted that the net effect would be greater than the natural ageing of the institutionalized population (ageing on a population-wide level).

Publications of workers in the care for people with mental handicap also increased the awareness of the Dutch government regarding this phenomenon and its implications. The Nota 2000 (1985), a memorandum of the Ministry of Welfare, Health and Cultural Affairs, concluded that the increasing number of elderly mentally handicapped residents in general consequently will lead to a substantial increase in the need for placements in residential facilities. It was also noted that the residential facilities for people with mental handicap will be confronted with residents who will need more care than before. This apparently would only lead to some adjustments of the staff and will not directly influence the present provision of care. After 1985, several studies of the care for people with mental handicap were performed (Maas et al. 1987, Maaskant & Haveman 1988, Ministerie van WVC en FIAD 1988). The conclusions of these studies resulted in an adjustment of the above mentioned view of the government. The policy document of the Dutch government regarding the care for people with mental handicap of 1989 ('Regeringsstandpunt betreffende de zorg en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten', Ministerie van WVC 1989) concluded that the increasing average age of the residents will have implications on the provision of care (both the type and capacity). The Committee for Hospital Services (College voor Ziekenhuisvoorzieningen), a counselling body, asserted that the low turnover rate in institutions and the growing waiting lists, due to increased longevity, was a structural problem (CVZ 1989) and therefore recommended a structural adjustment of the norm of places for people with mental handicap (CVZ 1992). In addition to this adjustment of the norm of places, a so-called 'ageing-bonus' of f 1,000.- per year was assigned for every resident in general institutions for people with mental handicap aged 50 or over (f 1 ≈ \$ 0.54). The age of 50 was chosen because after this age an increase in health problems was reported in people with severe and profound mental handicap* (Maaskant & Haveman 1988).

Obviously, the implications of the ageing processes in the care for people with mental handicap are now recognized by the Dutch government and its counselling bodies. Nevertheless, the implications of ageing in special settings (i.e., institutions and group homes for the mentally handicapped) are hardly mentioned in publications of the government regarding the care for elderly without mental handicap: 'there is barely any insight in the implications of the ageing process in people with mental handicap' (Ouderen in tel 1990).

* In this thesis the group of residents with an IQ between 20 and 50 is called 'severely handicapped'. People with an IQ below 20 are categorized as 'profoundly handicapped'.

Structure of the book

The results of the research projects 'Mental handicap and ageing' are described in chapters 2-8. The design is such that the chapters are adaptations of articles which have been published or submitted for publication in several journals. The disadvantage to this design is that there is some overlap in information. In particular the methods and materials of the study are described in every chapter. The advantage of such a structure is that the chapters can be read separately without consulting other chapters. In order to avoid different terminology in this thesis, the terms used in some of the already published articles have been adapted.

The main aim of this thesis is to improve the insight into ageing on both the individual and population-wide level. Furthermore, the implications of the ageing process are important with respect to the need and provision of adequate care. Chapter 1 can be regarded as an introduction to the care of people with mental handicap in the Netherlands, with special attention to mental handicap and ageing.

Chapters 2-6 focuss on the ageing on an individual level, chapters 7 and 8 apply to the ageing process on a population-wide level.

Chapter 2 deals with the question to what extent young, middle aged and aged severely/profoundly mentally handicapped residents of institutions differ with respect to chronic diseases, mobility, motor handicaps and social functioning. Chapter 3 deals with the same question with respect to residents of group homes. The key question of chapter 4 is whether and to what extent the ageing process of persons with Down syndrome differs from the ageing process of persons with another etiological diagnosis.

In order to determine to what extent which individual characteristics have impact on the level of dependence on care, the results of multivariate analyses are presented in the chapters 5 and 6. Chapter 5 focusses on care dependence and policy purposes, whereas chapter 6 regards care dependence and individual care provision.

Chapter 7 deals with the differences in mortality patterns between the general Dutch population and institutionalized people with mental handicap. The latter group also has been subdivided in persons with and without Down syndrome. For the three groups (Dutch population, the mentally handicapped with and without Down syndrome) the age-specific life expectancies are computed and compared. Chapter 8 presents the results of a prognostic model of the number of elderly residents in institutions in the near future (1999), taking into account some alternatives in admission policy.

Chapters 9 and 10 discuss the implications of the ageing processes on an individual level and on a population-wide level. Chapter 9 is written in the Dutch language, whereas chapter 10 is written in English. These last chapters review the ongoing debate regarding the theme of mental handicap and ageing. Furthermore, the results of the study and the implications are discussed. In addition, some comments on the study design are presented. Finally, a desired model of care for elderly residents is given. In chapter 9 a broad overview of discussions regarding mental handicap and ageing in the Netherlands is given. Because the Dutch discussions possibly are less interesting for foreign readers, a summary of these discussions is presented in chapter 10.

Each chapter starts with a brief overview of its purposes.

References

- CVZ (College voor Ziekenhuisvoorzieningen). Advies inzake capaciteit algemene zwakzinnigeninrichtingen. Utrecht, 1989.
- CVZ (College voor Ziekenhuisvoorzieningen). Advies inzake planningsnormen voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht, 1992.
- Duine TJ, Passer-Grootjans AML. Ouderwordende zwakzinnigen, een literatuurverkenning. Stichting Samivoz. 's-Hertogenbosch, 1989.
- FIAD. Gebruikers geïnventariseerd. Utrecht, 1990.
- Hooge Burch. De bejaarde zwakzinnige. Zwammerdam, 1985.
- Hut LJ. Nota betreffende bejaarde zwakzinnigen. Groningen, 1970.
- Maas JAMG, Serail S, Janssen AJM. Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten 1986. IVA. Tilburg, 1988.
- Maaskant MA, Haveman MJ. Lang leven in de zwakzinnigenzorg. University of Limburg. Maastricht, 1988.
- Ministerie van WVC. Regeringsstandpunt betreffende de zorg en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten. Rijswijk, 1989.
- Ministerie van WVC en FIAD, werkgroep Thuiszitters in gezinsvervangende tehuizen. Thuiszitters. Rijswijk, 1988.
- Nota 2000. Ministerie van WVC. Staatsuitgeverij. 's-Gravenhage, 1985.
- Ouderen in tel. Tweede Kamer der Staten Generaal, vergaderjaar 1990-1991, 21 814, nrs. 1-2. 's-Gravenhage, 1990.
- Scherpenisse AMC, Verbeek G (red.). Introductie in de gezondheidszorg. Bohn, Scheltema & Hoekema. Utrecht/Antwerpen, 1987.
- St. Anna. De ouderwordende zwakzinnige. Heel, 1982.
- Thase ME. Longevity and mortality in Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research* 1982; 26: 127-192.

Chapter 1

The care of people with mental handicap in the Netherlands; an overview*

Marian A. Maaskant

University of Limburg, Department of Epidemiology

* This chapter is an elaborated version of the article 'The care of people with mental handicap in the Netherlands in relation to ageing', published in: Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap 1993; 17: 26-38. The article is based on a paper presented at the Fall Aging/DD Workshop Series, University of Rochester (USA) November 13, 1990. The study tour was granted by the Netherlands Organization for Scientific Research (NWO) and the Department of Epidemiology, University of Limburg.

This first chapter for the thesis can be considered as an introduction to the care of people with mental handicap in the Netherlands. This chapter focuses on the implications of the ageing process of people with mental handicap on an individual as well as on a population-wide level. Our studies of mental handicap and ageing are restricted to residents of general institutions and residents of group homes for people with mental handicap. Therefore, descriptions of both types of facilities are described in more detail. Furthermore, attention is paid to future developments in the care for people with mental handicap.

Abstract

Little is known about the care of people with mental handicap in the Netherlands before 1800. In the 19th century the first special school and the first institution for mentally handicapped children were established. Adults with mental handicap in need of institutional care resided in psychiatric hospitals. The separation of the care systems for the psychiatric patients and the mentally handicapped people was not really begun until World War II. Today, there are more than 100 institutions and 500 group homes housing over 43,000 children and adults with mental handicap. These facilities are beginning to cope with the consequences of the ageing process on the residents. The number of aged (65+) residents is rather small compared to the general Dutch population. However, consideration of the ageing process is particularly important for management and administration, especially because the mentally handicapped age prematurely and the demographics indicate that the number of ageing residents will increase substantially in the near future.

Introduction

In the last decade, more attention has been paid to the ageing of people with mental handicap. The percentage of aged in the Dutch care system for the mentally handicapped is obviously smaller than in the general Dutch population: 6% and 12% respectively have passed the age of 65. Although the population is small, the attention being given to the increasing number of ageing mentally handicapped is important for decision making in the areas of management and administration today as well as in the near future. Facts to support this statement will be presented.

In the past, the Dutch care system for people with mental handicap has had an important influence on the types and numbers of facilities and the numbers and characteristics of the residents at present because of a selective admission policy. Furthermore, current care practice will have an important impact on the care of residents in the future. Therefore, the care system for the mentally handicapped in the Netherlands will be described in terms of history, types and numbers of facilities as well as the numbers of residents. In the discussion, attention will be paid to policy related issues with regard to mental handicap and ageing.

History of the care of people with mental handicap

Little is known about the care of disabled persons before 1800. Some of the fools and jesters, portrayed in the Middle Ages and Renaissance, are now readily recognized as people with mental handicap (Mans 1991). There was no knowledge at all about the etiology of their physical and mental handicaps during these times, so these people endured lifetimes filled with mockery and laughter. Historical sources show that these people resided not only at home, but also in institutions for the elderly, plaguehouses, reform schools and monasteries. Until the beginning of the 19th century there were few changes in this situation (Jak 1988). Psychiatric patients and mentally handicapped people were not differentiated. Although today the informal care from friends and family of that time is sometimes romanticized, it should not be forgotten that it was also not unusual for the disabled to be left to their fate; this was especially true for the mentally handicapped and the mentally ill (Van der Esch 1980, Jak 1988). Van Deventer, Inspector of Mental Health in the Netherlands, who wrote about the care of mentally ill and mentally handicapped people in the beginning of the 19th century said that they wandered the streets scarcely dressed and fed; some of the caretakers thought that these persons did not feel the cold or other discomforts. They were mocked and molested not only by the youth but also by adults of the times. Neither the authorities nor the police stopped these torments (Van der Esch 1980).

The 'Lunacy Act' with rules for quality control of inpatient care came into force in 1841. This act was accepted to 'all persons, deprived of all or some intellectual capacities' (Lunacy Act, Art. 1, in: Querido 1939). Despite this act a better quality of life for the mentally handicapped and mentally ill could not be guaranteed. For example: the Act did not give concrete rules to the institutions, nor did it guarantee the necessary room in the institutions (Botke 1985). In fact, almost nothing changed after the Lunacy Act passed parliament (Huize Savelberg 1988).

Special institutions for people with mental handicap

In 1851 a special school for idiots was established. This school was a special ward of Meerenberg, an institution for persons with mental disorders. In this school not only idiots, but also other patients and even staff members were educated. A few years later, 1855, the first separate day school for mentally handicapped was founded in The Hague. This school was meant for 'mildly idiotic children who receive proper care at home' (Van der Esch 1980, p. 48). After two years (1857), this school was converted into an 'institution for idiots' in order to come under the Lunacy Act. The first viable institution for mentally handicapped was 's Heeren Loo, opened in 1891. In the beginning of the 20th century, the adult mentally handicapped usually lived in institutions for persons with mental disorders (psychiatric diseases and mental handicap); some of them resided in special wards for mentally handicapped ('idiots'). The institutions for people with mental handicap were primarily designed for mentally handicapped minors. At the start of this century (1915) the institutions for people with mental handicap housed approximately 1,000 mentally handicapped children (Hart de Ruyter 1985, Van Krevelen 1976).

In the Netherlands, the process of developing separate residential settings for psychiatric patients from settings for the mentally handicapped was begun after World War II. However, in the 1950's and 1960's mentally handicapped were still being admitted to psychiatric hospitals (Haveman 1981). In 1988 there were still some 1,000 people with mental handicap staying in psychiatric hospitals (PIGG 1988); most of these people were mildly mentally handicapped long-stay patients with severe challenging behaviour, or patients admitted for observation.

Models of the care of people with mental handicap

Until the 1960's, the 'medical model' was the accepted ideology in the care of the mentally handicapped: mental handicap was seen as a deficiency, as a serious disease (Schoep 1988). The mentally handicapped were called patients, and the institutions for the mentally handicapped were located in remote places. In the 1960's and 1970's the number of institutions increased considerably. In this time period, 36 institutions for people with mental handicap were founded (Van der Esch 1980). After the 1960's mental handicap was considered as a developmental disability rather than as an illness, so an increased amount of attention was paid to the development and education of the mentally handicapped. The 'medical model' was replaced by the 'developmental model'. The main philosophy in the developmental model was to try to develop the skills of the pupils as much as possible in order to increase independence. In addition to nurses and physicians, other disciplines such as psychologists, educational specialists, music therapists, speech therapists and physical therapists were appointed to take care of the education and the development of skills. As mainly young mentally handicapped persons were admitted, all residents were called pupils reflecting the emphasis on education and training of the pupils rather than the caring and curing of the patients.

Critics of the developmental model, however, state that the mentally handicapped have to have the opportunity to be themselves, without being forced to develop skills. This is called the interaction model. The ideology of the interaction model is that the mentally handicapped should not be adapted to the prevailing standards of the society, but rather that society has to adjust its standards to the mentally handicapped. An example of this approach is 'De Hafakker' (an institution for

people with mental handicap). '.... De Hafakker is special with respect to the care. At 'De Hafakker' there are, for example, no plans for treatment, no report books, no educational specialists, no time-outs, etc.. There is hardly any use of medication and there is much attention paid to individual needs and the individuality of the residents' (Mans 1988, p. 519-520).

Beginning in the 1960's, the community increasingly accepted the right of the mentally handicapped to live a normal life (normalization). Principles of normalization were introduced, offering a lifestyle based on normal rhythms of the day, week and year. Principles of normalization were supported by the ideals of integration, resulting in more people with mental handicap living in the community with their non-handicapped neighbours. The social needs as well as humanitarian rights were regarded as important in provision of services (Došen 1990). As a result of these attitudes, small-scaled day centres and group homes for adults and children were established and integrated in the community in the 1970's. The 'developmental model' with its focus on skill development was recognized as being more appropriate to the needs of children. For adult and elderly mentally handicapped in residential facilities and day centres, the 'developmental model' is less relevant. For them, caregiver attention is not primarily focused on the development of skills or education, but on maintaining the acquired skills, while providing support should any declines in skills appear. This is called the 'model of social balance' (Mandemaker 1986). Today, institutionalized mentally handicapped are generally called residents. The mentally handicapped in day centres are called 'clients'.

The various models in the care of mentally handicapped also influenced the various classifications of mental handicap. Mental handicap can be classified according to etiology, pathogenesis, intelligence, self help skills, basic personal skills and dependence on care (Maas et al. 1988). Classification according to etiology, pathogenesis and intelligence are based on the medical model. Classification in self-help skills, basic personal skills and dependence on care relate to the developmental model, the interaction model and the model of social balance. However, it must be stressed that the types of classification are dependent on and used in combination with the goal of the classification, and are not strictly used in a particular model.

Prevalence of mental handicap

In 1986, a prevalence study of mental handicap was carried out in four representative regions in the Netherlands (Maas et al. 1988). The very young (0-3) and very old (70+) people were not included in the study. The total number of mentally handicapped was estimated to be 97,800 persons, which is an overall prevalence of 7.6‰ (0.76%) (the Netherlands had 12.88 million inhabitants in 1986). The prevalence of severe/profound mental handicap was 3.8‰, the prevalence of mild mental handicap was also estimated at 3.8‰.

Facilities for people with mental handicap

The care of people with mental handicap in the Netherlands is provided in various types of settings. These services can be divided into residential settings, day programmes and outreach services.

Residential settings

There are general institutions for people with mental handicap as well as specialized facilities. Specialized facilities include: institutions for the multi handicapped (e.g., persons who, in addition to mental handicap, have severe visual or hearing impairments), institutions for the young mildly handicapped and institutions for observation. Furthermore, group homes for adults and children are integrated in the community.

Almost 120 institutions house approximately 30,000 mentally handicapped. Moreover, 12,000 adult people with mental handicaps live in 520 group homes. The 20 group homes for children house 500 residents (see table 1).

In 1987, the costs of the institutions came to 2,180 million guilders (Van Puijenbroek & Schoemakers-Salkinoja 1990) ($f 1 \approx \$ 0.54$). The General National Product in that year was 431,220 million guilders; the total costs of intramural health care (general hospitals, psychiatric hospitals, nursing homes, general institutions for people with mental handicap, institutions for visually impaired) was 19,759 million guilders (NZi 1991). The costs of the group homes were 526 million guilders (Van Puijenbroek & Schoemakers-Salkinoja 1990). The costs of both institutions and group homes were 0.6% of the GNP and 14% of all intramural health care (2,706 million guilders).

Table 1. The number of residential settings for mentally handicapped in the Netherlands by types of facilities and their residents.

	number	
	facilities	residents
general institutions (no age-limits) ¹	88	27,900
institutions for multi handicapped (no age-limits) ¹	9	1,200
institutions for young mentally handicapped (age: 6-18) ¹	19	1,900
institutions for observation (in general: age under 12) ¹	2	170
group homes (age: 18+) ²	523	12,000
group homes for children (age: 3-18) ³	20	500

Source: 1 PIGG 1989

2 Fiad-Wdt 1991

3 FIAD 1990

Because general institutions and group homes are the most important residential facilities, and as this study concerns residents of these facilities, they will be described in more detail here.

General institutions for people with mental handicap

The 88 Dutch general institutions for people with mental handicap accommodate 27,900 persons, an average of about 300 per institution. The residents live in separate pavilions. Each pavilion is divided into units, with an average of 12 residents per unit.

Ninety percent of the residents are severely or profoundly handicapped and 64% have another handicap in addition to their mental handicap, for example: deafness, blindness, motor handicaps, epilepsy or extreme challenging behaviour (PIGG 1988). Admissions are not restricted to specific age groups or to specific levels of mental handicap (Dondorp 1982). However, many (40%) of the newly admitted mildly handicapped have severe challenging behaviour (PIGG 1988). It seems that being only mildly mentally handicapped without challenging behaviour is not sufficient reason for admission.

The institutions provide 24 hours of care every day. The residents can spend their days in the sheltered workshops of the institutions where they are involved in production-oriented labour (e.g., assembling plugs or clothes pins, filling candy bags). It is also possible to join senior clubs or day programmes offering non-production oriented activities, such as knitting, working clay or drawing. Some residents also have individual therapies such as physical therapy, swimming, music therapy and/or speech therapy.

The ratio between employees and residents is 1:1. Of the employees, about two thirds are direct care staff (NZi 1991).

Group homes for adults

The history of group homes is shorter than the history of institutions. The first group home was established in 1950. Today, nearly 12,000 adult mentally handicapped are residents of 523 group homes, an average of 24 per group home. Additionally, 1,055 people with mental handicap live in 247 annex buildings* (Fiad-Wdt 1991).

Group homes are small-scale living accommodations, integrated into the community of a town or village. Group homes are designed to provide a residence for the mentally handicapped who are 18 years old or older, who are able to perform daily life activities more or less independently and who have no serious health problems and no extreme challenging behaviour (Van Manen 1985). In general, the residents are mildly or moderately handicapped. The ratio between employees and residents is 1:2 (Ministerie van WVC 1989). In principle, the residents have to spend their weekdays outside the group home either in school, work or day centres. Nevertheless, 16% have no formal day-activities (Fiad-Wdt 1991).

Figure 1 shows the numbers of residents in institutions and group homes in the period 1950-1989. It is clear that there has been a substantial increase in the number of residents in these types of facilities in the past decades.

Figure 1. Number of residents in institutions and group homes, during the period 1950-1989.

* Several group homes have another residence in the neighbourhood (annex building) with a few (± 4) residents. These residents live more or less independently.

Waiting lists

In the Netherlands some 3,000 mentally handicapped are waiting to be admitted in institutions (40% of them now live with their parents), while some 3,500 wait to be admitted in group homes (66% of them now live with their parents). About two thirds are admitted within a period of approximately one year (CVZ 1989).

Day programmes

Approximately 23,900 children with mental handicap attend special schools, while those unable to attend school, go to a day care centre (n=3,950). In addition, 9,750 mentally handicapped adults spend their weekdays in a day centre for adults, whereas 23,700 work in sheltered work (see table 2).

Table 2. The number of day programmes for the mentally handicapped in the Netherlands by types, number of facilities and number of clients.

	number	
	facilities	clients
special schools (age: 6-18, younger/older possible) ¹		23,900
day centres for children (age: 3-17) ²	107	3,950
day centres for adults (age: 15+) ²	208	9,750
sheltered work (age: 20-64) ¹		23,700

Source: 1 Van Puijenbroek & Schoemakers-Salkinoja 1990

2 FIAD 1990

In 1987, the costs of special schools came to approximately 305 million guilders, the day centres for adults cost 264 million guilders, the day centres for children 138 million guilders. Sheltered work options cost 921 million guilders. In total, the cost for day programmes was 1,628 million guilders (0.4% of the GNP).

Outreach services

Outreach services are in general provided by the Social Pedagogic Services (SPeD). In 1988 there were 48 SPeD's in the Netherlands, each providing services in a region with a mean of 300,000 inhabitants. The total number of clients was approximately 46,600. In table 3 some characteristics of the activities of the SPeD's are given.

The total costs were approximately 44.6 million guilders or 0.1% of the GNP (Van Puijenbroek & Schoemakers-Salkinoja 1990).

Table 3. Activities of Social Pedagogic Services (1988).

	clients
social work	35,000
family support	819
recreative activities*	10,513
supported independent living	1,120
total	46,619

* double counts included

Source: Van Puijenbroek & Schoemakers-Salkinoja 1990

Developments in the Dutch health care system

With the goal of controlling the costs, the Dutch government strives for a structural revision of the health care. Cost efficiency must be achieved by means of competition between various health insurance companies. Until now, everyone could have health insurance (either via payroll deduction or via individual participant contribution). In the new system, the health insurance companies have to make contracts with health care providers who then actually provide the needed services. The intent is to provide adequate health care without needlessly wasting money on extraneous or redundant services (Dutch terminology: tailor-made care). The individual consumer will maintain the right to choose from whom they will receive health services. Only a basic package of health care services will be available without extra payment. By governmental order, a committee has evaluated the present available services as well as the needs in the Dutch health care system. This committee recommended 4 criteria to determine whether or not a given service should be included in the basic package of health care. In short, the service has to be necessary, effective and efficient. In addition, it must be determined whether or not the service recipient can be personally financially responsible for a portion of that service (Commissie Keuzen in de zorg 1991). The committee admits that competition between health insurance companies could lead to a reduction of quality: 'When only a small group of the insured is interested in a service, the chance that people will use the service is low. When the patients who use the services are frail, unsophisticated, or not well informed, the competitive health insurance companies are not motivated to improve the quality of care, but rather they are motivated to reduce the costs' (p. 143). Because of this, the committee advocates an extra safeguard for this part of the health care system, by means of legal standards for quality assurance and provision of care. This same service and financial structure has been considered for application to people with mental handicap. In view of this, demonstration projects using casemanagers and client-centred budgets have started (Willems 1992, Ziekenfondsraad 1992).

Mental handicap and ageing

In recent years more and more attention has been paid to the ageing process in people with mental handicap. Although the relative number of aged (65+) residents in institutions and group homes is substantially smaller than among the general Dutch population, this attention for the ageing population is important. On the one hand, it has been shown that people with mental handicap age prematurely (Hogg et al. 1988, Janicki & Wisniewski 1985, Tymchuck 1979, Seltzer 1985). The ultimate age criterion of the onset of infirmities of old age was suggested to be between 45 and 55 years of age (Haveman & Maaskant 1989, Jacobson 1985, Janicki et al. 1985, Segal 1977, Seltzer et al. 1982, Tait 1983, Talkington & Chivaro 1969). On the other hand, the number of elderly (50+) residents has risen substantially during the past few years (Fiad-Wdt 1991, PIGG 1978 and 1988). Both dimensions, ageing on individual level and ageing on population-wide level, will be described in the next chapters.

Future developments in relation to ageing

The populations in institutions and group homes for people with mental handicap are changing. In the future, there will be more elderly and fewer younger residents. Due to historical developments, the institutions and group homes admitted primarily young persons in the 1960's and 1970's. A relatively small number of people have reached the age of 65. Nevertheless, because of the low turnover and increased life expectancy, the population will age naturally. Therefore, the number of elderly residents will increase considerably in the near future (FIAD 1990, Haveman et al. 1989, Hirs & De Haen 1991, Maaskant et al. 1993, Van Puijenbroek & Schoemakers-Salkinoja 1990). This ageing of the population will be even more striking as the mentally handicapped age prematurely.

The ageing process in institutions and group homes has implications both for the need and provision of adequate care as well as for planning purposes. Therefore, the question has been raised as to whether or not the care currently being offered is attuned to the changing target group.

Because of the increased longevity of the institutionalized population, fewer places are available for mentally handicapped who still live at home. In the past years, the waiting lists for admittance to an institution or group home have grown. Therefore, an increased number of places has been authorized (Kroef 1991) and a structural adjustment of the norm of places has been recommended (CVZ 1992). In the Netherlands, the problem of the long waiting lists has been recognized, although it is still not clear as to whether or not these intentions will be executed.

Another area of concern is the special needs of elderly residents. Some issues with respect to this point are the day activities, the need for staff trained in gerontology and geriatrics, architectural alterations and referrals to long-term care facilities for physically (and/or mentally) ill patients. The day activities provided for elderly residents are of particular issue in group homes. In principle, group home residents have to spend the daytime hours outside the residence. But when they have retired or can no longer cope with their jobs, they will be housebound. The necessity of day programme alternatives, as well as increased likelihood of physical and/or psychological problems will result in a need for more groupleaders to provide that care. This is and will be a major financial problem in Dutch group homes. In recent years, there has been a discussion as to whether or not people with mental handicap should integrate in day programmes for non-mentally handicapped elderly. In the Netherlands, this type of integration is only in its experimental stages. In the USA, in contrast, such projects have been started (Abrams 1990). Unfortunately, evaluations of these projects are lacking.

As people with mental handicap develop age-related infirmities, similar to their non-mentally handicapped peers, nursing staff who are able to care for (chronically) ill residents will need to be engaged. In the training of nursing staff for the mentally handicapped, more attention will need to be paid to the needs of elderly persons. In addition, architectural alterations (e.g., removal of thresholds, railings in the bathrooms, elevators) will have to be installed to offer semi-valid or invalid residents an accessible residence. Another point to be considered is the referral process of chronically ill residents to other long-term care facilities. When group home residents become seriously ill and bedridden, referral to institutions

for people with mental handicap or nursing homes for non-mentally handicapped people will have to be considered because group homes are designed to house residents without serious health problems. It is still under discussion as to whether or not the mentally handicapped should be referred to facilities for non-mentally handicapped people. In a recent publication, the National Council for Public Health (which advises the Dutch government) recommended referrals to institutions for people with mental handicap instead of facilities for non-mentally handicapped elderly (NRV 1991).

There are many as yet unanswered questions and unresolved issues with respect to the consequences of the ageing process in people with mental handicap. The exchange of knowledge and experiences between researchers and practitioners, nationally as well as internationally, could be a step in the right direction.

References

- Abrams RS. The integration of older individuals with developmental disabilities into senior centers. Paper presented at the Seminar Growing up and growing older. OASI. Troina (Italy), April 25-29, 1990.
- Botke Y. Over opsluiten en behandelen, Krankzinnigenwetgeving in Nederland in de negentiende eeuw. In: Van KZ-wet naar BOPZ, wetgeving en uitvoering. Symposiumverslag. Groningen, 1985.
- Commissie Keuzen in de zorg. Kiezen en delen. Albank. Den Haag, 1991.
- CVZ (College voor Ziekenhuisvoorzieningen). Advies inzake capaciteit algemene zwakzinnigeninrichtingen. Utrecht, 1989.
- CVZ (College voor Ziekenhuisvoorzieningen). Advies inzake planningsnormen voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht, 1992.
- Dondorp DW. Intramurale zorg. In: Manen NF van, Jong CA de, Bij de Vaate J, Weber C (eds.), Vademecum zorg voor geestelijk gehandicapten. A1641. Samsom/Stafleu. Alphen aan den Rijn, 1982.
- Došen A. Psychische en gedragsstoornissen bij zwakzinnigen. Boom. Meppel/Amsterdam, 1990.
- Esch P van der. Geschiedenis van het staatstoezicht op krankzinnigen, deel III. Leidschendam, 1980.
- FIAD. Gebruikers geïnventariseerd. Utrecht, 1990.
- Fiad-Wdt. Richtlijn thuiszitters. Utrecht, 1991.
- Hart de Ruyter Th. Geschiedenis van de zwakzinnigenzorg. In: Gemert GH van (red.), Leerboek zwakzinnigenzorg. 307-320. Van Gorcum. Assen/Maastricht, 1985.
- Haveman MJ. Oligofrenen in psychiatrische ziekenhuizen. Tijdschrift voor Psychiatrie 1981; 9: 522-561.
- Haveman MJ, Maaskant MA. Defining fragility of elderly severe mentally handicapped according to mortality risk, morbidity, motor handicaps and social functioning. Journal of Mental Deficiency Research 1989; 33: 389-397.
- Haveman MJ, Maaskant MA, Tan ES. Vergrijzing en capaciteitsplanning in de intramurale zwakzinnigenzorg; resultaten van het opname- en uitredemodel. Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg 1989; 67: 348-352.
- Hirs DC, Haen F de. Raming van de behoefte aan woonvoorzieningen voor geestelijk gehandicapten. NZI. Utrecht, 1991.
- Hogg J, Moss S, Cooke D. Ageing and mental handicap. Crook Helm. London, 1988.
- Huize Savelberg. Huize Savelberg vijftig jaar onze zorg. Helden, 1988.
- Jacobson JW, Sutton MS, Janicki MP. Demography and characteristics of aging and aged mentally retarded persons. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), Aging and developmental disabilities, issues and approaches. 115-142. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Jak T. Amen van geest. UPA publicaties. Amsterdam, 1988.
- Janicki MP, Otis JP, Puccio PS, Retty JH, Jacobson JW. Service needs among issues and approaches. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), Aging and developmental disabilities, issues and approaches. 289-304. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.

- Janicki MP, Wisniewski HM (eds.). Aging and developmental disabilities, issues and approaches. Paul H Brookes Publishing Company, Baltimore, 1985.
- Krevelen DA van. Ontwikkeling van de zwakzinnigenzorg in Nederland. In: Kanner L, Geschiedenis van de zwakzinnigenzorg en het zwakzinnigenonderzoek. 7-14. De Tijdstroom. Lochem, 1976.
- Kroef M. Negenhonderd plaatsen extra. Klik 1991; 10: 23.
- Maas JMAG, Serail S, Janssen AJM. Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten 1986. IVA. Tilburg, 1988.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Schroyensteen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Claessens MJJT, Kessels AGH. The care of people with mental handicap in the Netherlands in relation to ageing. Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap 1993; 17: 26-38.
- Mandemaker T. Ontwikkelingen binnen de dagopvang voor oudere geestelijk gehandicapten. IVA. Tilburg, 1986.
- Manen NF van. Gezinsvervangende tehuizen. In: Manen NF van, Jong CA de, Bij de Vaate J, Weber C (red.), Vademecum zorg voor geestelijk gehandicapten. A1630. Samsom/Stafleu. Alphen aan den Rijn, 1984.
- Mans I. De verdunningswijk van de Hafakker: een nieuwe geschiedenis. Maandblad voor Geestelijke volksgezondheid 1988; 5: 515-527.
- Mans I. Zotheid in middeleeuwen en renaissance. Klik 1991; 9: 8-11.
- Ministerie van WVC. Regeringsstandpunt betreffende de zorg en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten. Rijswijk, 1989.
- NZI (Nationaal Ziekenhuisinstituut). De intramurale gezondheidszorg in cijfers per 1 januari 1990. Utrecht, 1991.
- NRV (Nationale Raad voor de Volksgezondheid). Advies vergrijzing van verstandelijk gehandicapten. Zoetermeer, 1991.
- PIGG (Patientenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg), Algemene Zwakzinnigeninrichtingen. GHIGV/NZR. Jaartabellen 1978.
- PIGG (Patientenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg), Algemene Zwakzinnigeninrichtingen en Algemene Psychiatrische Ziekenhuizen. NZR/SIG. Jaartabellen 1988, 1989.
- Puijenbroek RAG, Schoemakers-Salkinoja IK. Geestelijk gehandicapten: een toenemende zorg. SCP-Cahier nr. 78. Rijswijk, 1990.
- Querido A. Krankzinnigenrecht. De Erven F Bohn NV. Haarlem, 1939.
- Schoep HF. Eén maat voor de zorg? NZI. Utrecht, 1988.
- Segal R. Trends in services for the aged mentally retarded. Mental Retardation 1977; 15: 24-27.
- Seltzer MM, Seltzer GB, Sherwood CC. Comparison of community adjustment of older vs younger mentally retarded adults. American Journal of Mental Deficiency 1982; 84: 9-13.
- Seltzer MM. Informal supports for aging mentally retarded persons. American Journal of Mental Deficiency 1985; 90: 259-265.
- Tait D. Mortality and dementia among ageing defectives. Journal of Mental Deficiency Research 1983; 27: 133-142.
- Talkington L, Chivaro S. An approach to programming for aged MR. Mental Retardation 1969; 7: 29-30.
- Tymchuck AJ. The mentally retarded in later life. In: Kaplan OJ (ed.), Psychopathology of Aging. 197-209. Academic Press. New York, 1979.
- Willems D. Cliëntgebonden budgetten maakt de cliënt onafhankelijk en verantwoordelijk. Fiad Forum 1992; 5: 22-23.
- Ziekenfondsraad. Cliëntgebonden budget; advies inzake 'Subsidie-substitutie-regeling zorg voor verstandelijk gehandicapten'. Amstelveen, 1992.

Chapter 2

Elderly residents in Dutch institutions for people with mental handicap*

Marian A. Maaskant
Meindert J. Haveman

University of Limburg, Department of Epidemiology

* Journal of Mental Deficiency Research 1990; 34: 475-482.

Chapter 2 concerns residents of general institutions for people with mental handicap. It describes to what extent age groups differ regarding morbidity, mobility, motor skills and social functioning.

Abstract

In the years 1986-1988 a cross-sectional study was carried out in 21 institutions for people with mental handicap in two provinces of the Netherlands. One of the key questions of this study was: 'what are the differences between younger and older adult mentally handicapped in Dutch institutions for people with mental handicap, in terms of the prevalences of diseases, sensory handicaps, mobility, motor skills and social functioning?'. The results show that some sensory handicaps, heart and lung diseases and musculoskeletal abnormalities are more prevalent in elderly persons with severe or profound mental handicap. Epilepsy and cerebral palsy, in contrast, occur more frequently in younger persons. Elderly severely mentally handicapped people have more handicaps in mobility and with the motor system than younger severely handicapped. However, within the group of profoundly handicapped, the youngest and oldest residents have more handicaps in mobility and with the motor system than middle-aged residents. No clear relationships between age and basic personal skills were found in the profoundly mentally handicapped residents. Older adults with severe mental handicap have poorer basic personal skills than younger adults. Junior severely and profoundly mentally handicapped adults have fewer linguistic skills than older adults.

Introduction

In 1987 about 13% of the Dutch population had passed the age of 65, whereas in institutions for people with mental handicap only 4% of the population had reached this age. Because of this relatively small number of older adults with mental handicap one can ask why so much attention is paid to this issue.

Some reasons are:

1. The mentally handicapped age prematurely (Hogg et al. 1988, Tymchuck 1979, Seltzer 1985). Some authors have suggested an age criterion of 45 (Tait 1983), others advocate a criterion of 50 years of age (Talkington & Chivaro 1969, Haveman & Maaskant 1989) or 55 (Jacobson et al. 1985, Janicki et al. 1985, Segal 1977, Seltzer et al. 1982). O'Connor et al. (1970) used the age of 60 years as the ultimate limit for the onset of age-related handicaps.
2. As in other countries with a long history in residential care for the mentally handicapped, there is an increase in the number of elderly in Dutch institutions. Dutch institutions for people with mental handicap are inpatient health care facilities with an average of 300 residents. In the past few years the proportion elderly (50+) severely and profoundly handicapped in these institutions has increased substantially. In 1978, 11% (n=1,859) of their populations had passed the age of 50. In 1983 this had increased to 15% (n=2,713) as shown in table 1. Our expectation is that in the year 2000, the number of persons of 50 years of age and older will have doubled (Maaskant & Haveman 1988).
3. The shift in age structure of residents has an important impact on the workload and needed expertise of the staff, the planning of adequate facilities and programmes and the allocation of financial means.

Table 1. Age distribution of the severely and profoundly mentally handicapped in Dutch institutions for people with mental handicap; absolute and relative numbers; December 31, 1977 and 1983.

age	1977		1983	
	abs.	%	abs.	%
0- 4	165	0.9	97	0.5
5- 9	1102	6.3	423	2.3
10-19	4455	25.5	3351	18.1
20-29	5016	28.7	5058	27.4
30-39	2982	17.1	4439	24.0
40-49	1882	10.8	2423	13.1
50-64	1411	8.1	2039	11.0
65-74	352	2.0	487	2.6
75+	96	0.6	187	1.0
total	17461	100.0	18503	100.0

Source: PIGG 1978, 1983

Studies of the implications of the ageing of the mentally handicapped are important. These studies provide the opportunity to gain insight into the special needs of this group, thereby offering advice for the near future. The main question dealt with in this article is to what extent young adult and older adult mentally handicapped differ in the prevalences of some chronic diseases and sensory handicaps, mobility, motor skills and social functioning.

Materials and methods

In the years 1986-1988 a cross-sectional study was carried out in two provinces of the Netherlands, Noord-Brabant and Limburg.

The data were obtained by a stratified random sampling procedure (stratification by age and level of mental handicap) in 21 institutions and 79 group homes for people with mental handicap. For 97% ($n=905$) of the selected residents the questionnaire was completed. In this article, only the results for the severely and profoundly mentally handicapped in institutions for people with mental handicap ($n=356$) are presented and discussed. For all subjects, questionnaires have been completed by the group-leaders, together with psychologists or physicians. Information was asked about the following characteristics: diseases and sensory handicaps (38 relevant diagnostic categories), mobility (1 item), motor skills (22 items) and social functioning (12 items).

The study surveyed 38 diseases/handicaps, which are frequently found in the (elderly) Dutch population and in people with mental handicap.

The (Dutch) Scale for the Motor System of the Mentally Handicapped (SMZ) was used to measure the motor system. In order to gain insight into the social functioning of the group being studied, two subscales of the Dutch Scale for Social Functioning (SRZ) were used, i.e., the Basic Personal Skills subscale and the Linguistic Skills subscale. The reliability and validity of the SMZ and the SRZ have been tested by Kraijer and Kema (1981).

Their study regarding the SMZ demonstrated an interrater reliability between $r=.97$ and $r=.75$ for various groups of residents.

The construct validity was tested by comparing the SMZ with another test of the motor system of people with mental handicap (MTZ), resulting in an r_s of .59. In addition, the agreement between the direct care staff members judgement regarding the motor skills of the residents and the SMZ-score was acceptable ($r_s=.71$).

Regarding the SRZ, the intrarater and the interrater reliability were found to be satisfactory for the scores on both the Basic Personal Skills subscale ($r=.95$ and $r=.91$ respectively) and the Linguistic Skills subscale ($r=.97$ and $r=.87$ respectively).

The construct validity, tested by comparing the scores of the SRZ to the scores of another test for social skills (BRT), was found to be sufficient ($r_s=.89$).

The reliability and validity of both the SMZ and the SRZ are considered to be sufficient (Kraijer & Kema 1981).

Currently, both scales are frequently used in the Dutch service delivery system.

Results

Age-specific prevalence rates of diseases and handicaps

Staff were asked if the residents were suffering from any of the 38 conditions and whether or not a physician had diagnosed the condition. In the further analysis only the results of the diagnosed morbidity will be presented.

The study reveals a significant relation ($p<0.05$) between age and 11 diseases. These relationships were evaluated using Kendall's tau, an association measure for ordinal scale data. Table 2 shows the age-specific prevalence rates of these diagnosed diseases.

Table 2. Age-specific prevalence rates (%) of diagnosed diseases for the severely and profoundly mentally handicapped in institutions for people with mental handicap (n=356).

disease	age group			
	20-39 (n=136)	40-49 (n=43)	50-59 (n=111)	60+ (n=66)
hearing disturbances	7	5	10	30
pulmonary emphysema	1	0	3	10
heart decompensation	2	5	1	12
chronic non-specific lung diseases	3	5	4	15
fractures	5	5	10	21
arthrosis	3	9	14	33
osteoporosis	1	2	2	9
abnormal curvature of spine	24	33	29	47
dementia	0	7	8	12
cerebral palsy	19	10	8	6
epilepsy	21	10	14	6

The results of table 2 indicate that only 7% of the residents in the youngest age group (20-39 years) and 30% in the oldest age group (60+) have hearing disturbances. The prevalence-rates of heart decompensation, pulmonary emphysema, chronic non-specific lung diseases, fractures, arthrosis, osteoporosis, abnormal curvature of the spine and dementia are statistical significantly higher in the older age groups, compared to the younger age groups. Cerebral palsy and epilepsy, however, are more common in the younger groups.

Mobility and the motor system

Another aspect of old age concerns mobility and the motor system. The results are given separately for the severely mentally handicapped (n=282) and the profoundly mentally handicapped (n=74).

'Non-ambulatory' means: the resident is not able to walk independently, at best he can move by wheelchair. 'Ambulatory' means: the resident can walk, although he may not be able to climb stairs. Table 3 reports the data of the severely handicapped.

Table 3. Mobility of the severely mentally handicapped per age group; percentages.

mobility	age group			
	20-39	40-49	50-59	60+
non-ambulatory	9	3	11	28
ambulatory	91	97	89	72

tau=-0.163; s.e.=0.055; p<0.01; χ^2 =15.58; df=3; p<0.01

The figures in table 3 show that 9% of the youngest residents of the sample (20-39 years) and 3% of the residents in the age group 40-49 years are non-ambulatory. 11% Of the older residents (50-59 years) and 28% of the oldest residents (60+) are not able to walk independently. The relationship between age and mobility handicap is statistically significant (p<0.01) in the group severely mentally handicapped. In table 4 the results for the profoundly mentally handicapped are given.

Table 4. Mobility of the profoundly mentally handicapped per age group; percentages.

mobility	age group			
	20-39	40-49	50-59	60+
non-ambulatory	54	11	37	43
ambulatory	46	89	63	57

$\tau_{au}=0.153$; $s.e.=0.109$; $p=0.11$; $\chi^2=4.89$; $df=3$; $p=0.12$

The profoundly mentally handicapped residents are, in general, less ambulatory than the severely mentally handicapped persons. This fact is not surprising because many of these persons are born with major handicaps in the motor system. Table 4 shows that more than 50% of the youngest residents (20-39 years) and only 11% of the residents in the group 40-49 years are not ambulatory. About 40% of the residents of 50 and older are not ambulatory. The relationship between age and mobility for the profoundly handicapped is statistically not significant ($p=0.1$).

The next question is whether there is a relationship between age and the motor system. For this purpose the (Dutch) Scale for the Motor System of Mentally Handicapped (SMZ) was used, developed by Kraijer and Kema in 1981. The 22 items refer to activities such as basic skills (raising head and keeping it straight, rolling from stomach to back, sitting independently), walking, playing ball games, running and opening doors.

For each item there are two possible answers: (1) able or (2) not able to perform the particular activity. Thus, the minimum score of the scale is 22, the maximum score 44. The higher the score, the worse the problems with the motor system. Table 5 presents the mean scores and the standard deviations per age group, sequently for the severely and profoundly handicapped.

Table 5. Motor system, mean scores (m) and standard deviations (sd) per age group for the severely and the profoundly mentally handicapped.

motor system/ level of mental handicap	age group			
	20-39	40-49	50-59	60+
	m (sd)	m (sd)	m (sd)	m (sd)
severely handicapped ¹	29.2 (3.1)	30.1 (2.8)	31.8 (3.3)	32.9 (3.4)
profoundly handicapped ²	36.1 (4.8)	31.8 (2.6)	34.9 (3.9)	36.4 (5.6)

¹ $F=19.93$; $df=3, 213$; $p<0.01$

² $F=2.58$; $df=3, 22$; $p=0.08$

As the data in this table indicate, the elderly have the most motor problems within the group of severely handicapped. Within the group of profoundly handicapped, the youngest (20-39 years) and oldest (60+) residents have the most motor problems. Middle-aged residents have the best motor skills. The separate items of the SMZ demonstrate that older severely mentally handicapped perform in general less motor skills than younger adults. No differences, however, were found in the basic skills (raising head, keeping head straight, rolling, sitting independently). In the group of the profoundly handicapped few linear relationships between age and the motor system exist. When summarizing the results of mobility and the motor system, we can conclude that:

- elderly profoundly handicapped are not less ambulatory than the younger residents, the elderly lack motor skills at the same level as younger adults;

- elderly severely handicapped adults are less ambulatory and show fewer motor skills than younger severely handicapped.

Social functioning

For this study, two subscales of the (Dutch) Scale for Social Functioning (SRZ), developed by Kraijer and Kema in 1985 were used. The subscale of Basic Personal Skills contains 12 items, the subscale of Linguistic Skills contains 9 items. Each item has 4 possible answers: the resident does not perform the task (1), performs a small part of the task (2), performs the task almost correctly (3), or performs the task correctly (4).

The minimum score for the first scale (Personal Basic Skills) is 12, the maximum score is 48. For the Linguistic Scale the extreme values are 9 and 36. The higher the score, the better the skills.

The mean scores and standard deviations of the age groups for the severely and profoundly handicapped are given in table 6. This table shows that there are no clear linear relationships between the age groups and the mean scores on basic personal skills and linguistic skills.

With regard to the separate items of these subscales, no relationships exist between age and personal skills for the profoundly handicapped.

Table 6. Personal basic skills and linguistic skills, mean scores (m) and standard deviations (sd) per age group for the severely and the profoundly mentally handicapped.

skills/level of mental handicap	age group			
	20-39	40-49	50-59	60+
	m (sd)	m (sd)	m (sd)	m (sd)
Basic Personal Skills				
severely handicapped ¹	37.4 (10.4)	39.0 (10.5)	34.4 (11.5)	35.2 (11.4)
profoundly handicapped ²	16.9 (7.3)	16.3 (4.5)	17.7 (6.9)	17.4 (8.6)
Linguistic Skills				
severely handicapped ³	24.0 (9.2)	25.6 (7.3)	25.0 (8.2)	26.9 (7.0)
profoundly handicapped ⁴	10.2 (3.2)	12.9 (5.2)	10.8 (4.4)	14.1 (7.1)

1 $F=1.99$; $df=3, 268$; $p=.52$

2 $F=0.10$; $df=3, 66$; $p=.95$

3 $F=1.67$; $df=3, 235$; $p=.17$

4 $F=1.45$; $df=3, 18$; $p=.26$

The elderly severely handicapped, however, have more problems with teeth brushing, making their beds, the proper use of knives and other cutlery, setting and clearing of the table. Surprisingly, there are no differences between the age groups concerning the activities of daily life (dressing, undressing, cleaning). Staff were not asked how much time the residents need to complete these activities. It is possible that the elderly need more time in doing the same activities than younger residents.

Concerning the specific linguistic skills, junior severely handicapped show more problems in sentence structure, pronunciation, making their wishes clear and answering questions. Younger profoundly handicapped have more problems in making themselves understood, making their wishes clear, naming things and showing conceptual relationships. Thus we can conclude, both for the severely and the profoundly handicapped, that younger adults have fewer linguistic skills than older adults.

Discussion

No relations were found between age and social functioning, mobility or the motor system within the group of profoundly handicapped.

There are some possible explanations for these results:

1. the profoundly mentally handicapped have such serious physical birth handicaps that a further decline in functioning by age does not directly affect the ability to perform skills.
2. there are no real differences in functioning between the younger and older adults.
3. cohort effects (residents were selected on admission by physical fragility) obscure existing effect in cross-sectional research.

The ageing process in severely handicapped, however, is apparent. We found higher prevalence rates of diseases and handicaps, more problems in mobility and with motor skills, and worse performance of some personal basic skills within the group of elderly residents. The fact that younger adults show more problems in linguistic skills can be explained by cohort-effects: today primarily young adults with multi handicaps and thus fewer linguistic skills are admitted to institutions. In Dutch institutions for people with mental handicap the majority of the residents (63%) are severely mentally handicapped whereas only 27% are profoundly mentally handicapped. Ten per cent are mildly or borderline mentally handicapped (PIGG 1985). Therefore the ageing process of the severely mentally handicapped can have a large impact on the care of the institutionalized mentally handicapped. The implications of the higher prevalence rates of disease in the group of older adults are an increased need for devices (such as hearing aids, wheelchairs). In elderly residents the medical consumption is much higher in comparison with younger residents and the physicians and physical therapists have to spend more time to treat these residents (Van Schroyen Lantman-de Valk 1987).

The overall prevalence rates in hearing disturbances of 8% found in this study are lower than those found in the studies of Rubin (1987) with 35% hearing loss and Cooke (1988) with 22% hearing loss. However, the rates of this study are higher than the rates in the study of Hauber et al. (1985). In the latter study, only 3% of the residents of community facilities were impaired or deaf; 4% of younger adult residents of public facilities (40-62 years) and 16% of elderly residents (63+) had serious hearing loss. The study of Hogg et al. (1988) showed similar prevalence rates: 6% of the younger adult residents (<50) and 9% of the elderly residents (50+) were impaired in hearing.

These different outcomes are mainly due to differences of case-finding and in selection of the study population. In this study only persons with a diagnosis of hearing disturbances by a physician were included. Furthermore, our study population was selected by a stratified random sampling procedure (stratification by age) and only concerns the severely and profoundly mentally handicapped in institutions for people with mental handicap. These residents were selected on admission by physical fragility and are more handicapped compared to the mildly mentally handicapped in the institutions and mentally handicapped adults living in the community.

The population in the institutions for people with mental handicap is changing. There will be more older residents in the near future and less very young persons.

With regard to the elderly, the staff should not focus primarily on the development of skills, but on the maintenance of the acquired skills. There will be an increasing need for gerontologically trained staff and nursing care.

The increasing number of elderly also implies an increasing need for special day programmes and, perhaps, special facilities or wards for these residents. It is very important to anticipate in time the needs of the growing group of ageing and aged residents: the ageing process implies a new challenge in the care for the mentally handicapped, not only for the staff, but also for researchers and planners.

References

- Cooke LB. Hearing loss in an ageing mentally handicapped population: further studies. Paper presented at the 8th World Congress of the IASSMD. Dublin, August 21-25, 1988.
- Hauber FA, Rotegard LL, Bruininks RH. Characteristics of residential services for older/elderly mentally retarded persons. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Ageing and developmental disabilities, issues and approaches*. 327-350. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Haveman MJ, Maaskant MA. Defining fragility of elderly severe mentally handicapped according to mortality risk, morbidity, motor handicaps and social functioning. *Journal of Mental Deficiency Research* 1989; 33: 389-397.
- Hogg J, Moss S, Cooke D. *Ageing and mental handicap*. Crook Helm. London, 1988.
- Jacobson JW, Sutton MS, Janicki MP. Demography and characteristics of aging and aged mentally retarded persons. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Ageing and developmental disabilities, issues and approaches*. 115-142. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Janicki MP, Otis JP, Puccio PS, Retty JH, Jacobson JW. Service needs among older developmental disabled persons. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Ageing and developmental disabilities, issues and approaches*. 289-304. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Kraijer DW, Kema GN. Handleiding schalen voor zwakzinnigen. Swets & Zeitlinger. Lisse, 1981.
- Kraijer DW, Kema GN. Schaal voor Motoriek bij Zwakzinnigen. Swets & Zeitlinger. Lisse, 1981.
- Kraijer DW, Kema GN. Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen. Swets & Zeitlinger. Lisse, 1985.
- Maaskant MA, Haveman MJ. *Lang leven in de zwakzinnigenzorg*. University of Limburg. Maastricht, 1988.
- O'Connor G, Justice RS, Warren N. The aged mentally retarded: institution or community care? *American Journal of Mental Deficiency* 1970; 75: 354-360.
- PIGG (Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg), Algemene Zwakzinnigeninrichtingen. GHIGV/NZR. Jaartabellen 1978, 1983.
- PIGG (Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg), Algemene Zwakzinnigeninrichtingen. NZR/SIG. Jaartabellen 1985.
- Rubin IL. Health care needs of adults with mental retardation. *Mental Retardation* 1987; 25: 201-206.
- Schroyensteen Lantman-de Valk HMJ van. Wordt de medische zorg duurder naarmate de bewoners ouder worden? In: Cremers MJG, Niemeijer MH (red.), *De ouderen hebben de toekomst*. 50-70. De Tijdstroom. Lochem, 1987.
- Seltzer MM, Seltzer GB, Sherwood CC. Comparison of community adjustment of older vs younger mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency* 1982; 84: 9-13.
- Seltzer MM. Informal supports for aging mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency* 1985; 3: 259-265.
- Segal R. Trends in services for the aged mentally retarded. *Mental Retardation* 1977; 15: 24-27.
- Tait D. Mortality and dementia among ageing defectives. *Journal of Mental Deficiency Research* 1983; 27: 133-142.
- Talkington L, Chivaro S. An approach to programming for aged MR. *Mental Retardation* 1969; 7: 29-30.

-
- Tymchuck AJ. The mentally retarded in later life. In: Kaplan OJ (ed.), Psychopathology of aging. 197-209. Academic Press. New York, 1979.

The study was subsidized by the Ministry of Welfare, Health and Cultural Affairs.

Chapter 3

Elderly residents in group homes for people with mental handicap in the Netherlands*

Marian A. Maaskant
Meindert J. Haveman

University of Limburg, Department of Epidemiology

* Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities 1989; 15: 219-230.

Chapter 3 concerns residents of group homes only. The main question is to what degree older adults differ from younger adults with respect to morbidity, mobility, motor skills and social functioning.

Abstract

During the years 1986-1988 a cross-sectional study was carried out in 79 group homes for people with mental handicap in two provinces of the Netherlands. The number of residents participating in this study was 416. One of the key questions of the study was 'what are the differences between younger and older adults with mental handicap in Dutch group homes, in regard to prevalence of diseases and sensory handicaps, mobility, motor skills and social functioning?'. Results indicate that there is a positive relationship between age and certain sensory handicaps and chronic diseases, as well as a co-incidence of certain health problems. The authors present commentary on need to anticipate changes in character of group homes as the result of the ageing of the resident population.

Introduction

As in other countries with a long history in residential care for people with mental handicap, there is a rise in the number of elderly residents in Dutch institutions and group homes. Although the percentage elderly (age 65+) in the general Dutch population (12%) is much higher than the percentage of elderly persons in institutions and group homes (4%), research on the implications of ageing among people with mental handicap is needed. Studies have shown that persons with certain conditions associated with mental handicap are subject to premature ageing. A well-documented example of this is the link between Down syndrome and senile dementia of Alzheimer's type (SDAT) (Dalton & Crapper 1977, Heston 1986, Wisniewski & Merz 1985). Moreover, after age 50 significant increases in health problems have been observed (Callison et al. 1971, Hogg et al. 1988, Jacobson et al. 1985, Janicki et al. 1985). Another point of concern is the steady increase in longevity of people with mental handicap (Carter & Jancar 1983, Freyers 1984, Richards & Siddiqui 1980, Thase 1982) which has lead to a steady rise of ageing and aged residents in institutions and group homes. These phenomena have also been observed in the Netherlands. Figure 1 shows this increase in the numbers of institutionalized residents (total and 65+). The total number of residents in institutions in the Netherlands has risen by 82 per cent over a period of 13 years, while the number of elderly residents (age 65+) has risen by almost 400%. However, notwithstanding this dramatic rise, one must take into account that the absolute numbers of elderly people with mental handicap are still relatively small.

Figure 1. Institutionalized residents; total and 65+; period 1971-1984 (index-numbers: 1971 = 100%).

Group homes are a prevalent housing option in the Netherlands. The age distribution in group homes for the years 1981, 1983 and 1985 is presented in figure 2. Within a period of four years, while the relative number of younger residents (<30) has decreased, the relative number of older (30+) residents has increased substantially. Until recently, only a few studies dealing with the implications of the ageing populations in institutions and group homes for people with mental handicap were carried out in the Netherlands. To address this

deficiency, a study was started in 1986 and completed in 1988 (Maaskant & Haveman 1988). This article describes the prevalences of various aspects of functional status in relation to age that were found among 416 residents of group homes. The information is useful for anticipation on future developments in group homes in relation to the ageing population.

Figure 2. Age-distribution of residents of group homes founded before or in 1981 for the years 1981, 1983, 1985.

Characteristics of group homes for people with mental handicap

Group homes for people with mental handicap are small-to-moderate size, semi-residential facilities, providing housing for an average of 24 people with mental handicap. Such group homes are small-scale living accommodations with two or three floors and are integrated within the community of a town or village. The first group home was founded in 1950. In 1975 there were almost 200 group homes providing housing to approximately 4,800 persons. In 1987, nearly 12,000 people with mental handicap resided in 500 group homes (figure 3).

Figure 3. Number of people with mental handicap, living in group homes during the period 1950-1987.

Group homes are designed to provide a residence for people with mental handicap, age 18 years or older, who are able to perform activities of daily living more or less independently and have no serious health problems. In principle, the residents spend their days outside the group homes in either work or day centres. The ratio of employees-to-residents is 1:2.

Methods

A cross-sectional study was carried out in two provinces of the Netherlands: Noord-Brabant and Limburg. The study population was obtained by a stratified random sampling procedure (stratification by age and intellectual level) from 79 group homes. The number of residents participating in the study was 416. Of the residents 52% were females, 53% were younger than 50, two-thirds (67%) were borderline or mildly retarded, and 13% had Down syndrome. For all subjects, questionnaires have been completed by the group-leaders, together with psychologists or physicians. Information was asked about the following characteristics: diseases and sensory handicaps (38 relevant diagnostic categories), mobility (1 item), motor system (22 items) and social functioning (21 items).

Diseases which are frequently found in the (elderly) Dutch population and in people with mental handicap were included in this study.

The (Dutch) Scale for the Motor System of the Mentally Handicapped (SMZ) was used to measure the motor system. In order to gain insight into the social functioning of the group being studied, two subscales of the Dutch Scale for Social Functioning (SRZ) were used, i.e., the Basic Personal Skills subscale and the Linguistic Skills subscale. The reliability and validity of the SMZ and the SRZ have been tested by Kraijer and Kema (1981).

Their study regarding the SMZ demonstrated an interrater reliability between $r=.97$ and $r=.75$ for various groups of residents.

The construct validity was tested by comparing the SMZ with another test of the motor system of people with mental handicap (MTZ), resulting in an r_s of .59. In addition, the agreement between the direct care staff members judgement regarding the motor skills of the residents and the SMZ-score was acceptable ($r_s=.71$).

Regarding the SRZ, the intrarater and the interrater reliability were found to be satisfactory for the scores on both the Basic Personal Skills subscale ($r=.95$ and $r=.91$ respectively) and the Linguistic Skills subscale ($r=.97$ and $r=.87$ respectively). The construct validity, tested by comparing the scores of the SRZ to the scores of another test for social skills (BRT), was found to be sufficient ($r_s=.89$). The reliability and validity of both the SMZ and the SRZ are considered to be sufficient (Kraijer & Kema 1981). Currently, both scales are frequently used in the Dutch service delivery system.

Results

Age-specific prevalence rates of diseases and handicaps

Staff were asked whether residents had any of 38 diseases/handicaps (table 1), and whether the diseases were diagnosed by a physician. The data used here reflect only conditions diagnosed by a physician. A significant relationship

($p < 0.05$) was found between age and four diseases/physical handicaps. These relationships were calculated at Kendall's tau, an association measure for ordinal scale data. Table 2 shows the age-specific prevalence rates of these diagnosed diseases.

Table 1. Overview of diseases included in the study.

hearing disturbances, visual disturbances, heart infarct (1x, > 1x), heartdecompensation, emphysema, chronic non specific lung diseases, fractures, arthrosis, osteoporosis, rheumatism, abnormal curvature of the spine, decubitus, recurring furuncle, incontinence, chronic eczema, prostate enlargement, disorder of uterus (excl. cancer), juvenile diabetes mellitus, diabetes mellitus (adult onset), hyper/hypothyroidism, storage disease, dementia, depression, other psychiatric disorders, Parkinson's disease, cerebral palsy, spina bifida, cerebral haemorrhage (1x, > 1x), epilepsy (grand mal), epilepsy (other), sleeping disorders, eating disorders, lethargic behaviour, hepatitis B, cancer

Only 5% of the residents in the youngest age group (20-39 years) and 13.5% in the oldest age group (60+) were found to have hearing disturbances (see table 2). The prevalence rates of visual disturbances, arthrosis and depression were also found to be higher in the older age groups. The prevalence of other diseases was not linearly related to age.

Table 2. Age-specific prevalence rates of diagnosed diseases/handicaps for residents of group homes ($n=416$, Kendall's tau: $p < 0.05$).

diseases/handicaps	age group			
	20-39 ($n=140$)	40-49 ($n=82$)	50-59 ($n=136$)	60+ ($n=58$)
hearing disturbances	5.0	9.0	9.4	13.5
visual disturbances	23.1	29.6	34.5	40.4
arthrosis	0.7	3.7	5.5	11.5
depression	2.2	2.5	5.0	8.5

Mobility and the motor system

Another aspect of advanced age concerns mobility and the motor system. Data related to mobility are shown on table 3. 'Non-ambulatory' means that the resident is not able to walk independently and at best he can move by wheelchair. 'Limited ambulatory' means that the resident can walk, although he is not able to climb stairs independently. 'Ambulatory' residents are able to walk and climb stairs independently. The data revealed that 95% of the youngest residents of the sample (20-39 years) can walk independently and 1% are not able to walk at all. In the oldest age group (60+), only 79% are ambulatory and 7% are non-ambulatory; 14% have serious problems with climbing stairs. The relationship between age and mobility is statistically significant ($p < 0.01$).

Table 3. Mobility per age group; percentages.

mobility	age group			
	20-39	40-49	50-59	60+
non-ambulatory	1	1	2	7
ambulatory, limited	4	10	6	14
ambulatory	95	89	92	79
total	100	100	100	100

tau=-0.122; s.e.=0.045; $p < 0.01$

To obtain the data on the motor system, the Dutch Scale for the Motor System of the Mentally Handicapped (Kraijer & Kema 1981) was used. The scale's 22 items refer to activities such as walking, playing ball games, running and opening doors. For each item there are two possible answers: (1) able, or (2) not able to perform the particular activity. Thus, the minimum score of the scale is 22, the maximum score is 44. The higher the score, the worse the motor system. Table 4 shows the mean scores and the standard deviations of the age groups.

Table 4. Motor system, mean scores and standard deviations per age group.

motor system	age groups			
	20-39	40-49	50-59	60+
mean (22-44)	26.4	28.5	29.4	30.3
standard deviation	3.0	2.6	2.7	2.5

F=34.91; df=3, 383; $p<0.01$

The results indicate that motor problems are more prevalent in the older age groups. The separate items of the Scale for the Motor System were also analyzed. These results are shown in table 5. The percentage of residents who are not able to perform the item concerned is shown per age group. Nearly all residents are able to perform the basic motor skills (i.e., items 'raising head' through 'opening door'). Elderly residents, however, have significantly more problems with more complex skills (such as: walking for a period of time, cycling, swimming, and climbing stairs). The data indicate that elderly residents have more difficulties in mobility and motor skills.

Table 5. Relationships between items of the Scale for the Motor System and age; percentages 'no table' are presented.

Scale for the Motor System	age group				tau	s.e.	p*
	20-39	40-49	50-59	60+			
raising head	0.0	0.0	0.7	0.0	0.032	0.016	
keeping head straight	0.0	0.0	0.7	0.0	0.032	0.016	
rolling from stomach to back	0.0	0.0	0.7	0.0	0.032	0.016	
sitting independently	0.0	0.0	0.7	0.0	0.032	0.016	
moving independently (incl. wheelchair)	0.0	0.0	0.7	0.0	0.032	0.016	
throwing object with one hand	0.7	2.5	0.8	0.0	-0.021	0.032	
walking independently	0.0	0.0	0.7	0.0	0.032	0.016	
picking up from floor	0.7	2.5	2.9	5.3	0.085	0.041	+
opening door	0.0	1.2	0.0	0.0	-0.010	0.006	
walking quarter of an hour	2.9	2.5	7.4	10.5	0.111	0.044	+
going upstairs/downstairs	2.2	3.7	5.9	10.5	0.112	0.044	+
running	9.3	20.7	39.3	52.6	0.327	0.039	+
walking one hour	3.6	3.7	7.4	10.5	0.094	0.045	+
cycling on 3 wheels	32.9	47.6	54.1	63.2	0.200	0.044	+
swimming a little bit	21.6	56.1	72.1	82.8	0.432	0.038	+
playing tennis a little bit	14.3	31.7	28.1	47.4	0.199	0.043	+
cycling on 2 wheels	42.4	61.0	63.0	71.9	0.192	0.043	+
making tours by bicycle	43.4	63.4	68.1	71.9	0.206	0.044	+
swimming well	45.7	82.9	93.3	96.5	0.438	0.035	+
skating a little bit	84.2	96.3	99.3	100.0	0.242	0.031	+
playing tennis well	62.2	82.9	91.9	98.2	0.320	0.037	+
skating well	83.5	96.3	99.3	100.0	0.249	0.031	+

* + more problems for the elderly (Kendall's tau; $p<0.05$)

Social functioning

To examine social functioning, two subscales of the (Dutch) Scale for Social Functioning (Kraijer & Kema 1985) were used. The Personal Basic Skills subscale consists of 12 items and the Linguistic Skills subscale contains 9 items. Each item has four precoded answers and is specified with respect to the content of the item. The minimum score for Personal Basic Skills is 12, the maximum score is 48. For Linguistic Skills the extreme values are 9 and 36. The higher the score, the better the skills. The mean scores and standard deviations of the age groups are listed in table 6.

Table 6. Social functioning, mean scores and standard deviations per age group.

	age group			
	20-39	40-49	50-59	60+
Basic Personal Skills (12-48)¹				
mean	47.0	45.2	46.0	46.1
standard deviation	2.7	6.3	4.0	3.9
Linguistic Skills (9-36)²				
mean	33.2	31.4	33.1	34.1
standard deviation	4.2	5.9	4.1	3.0

1 $F=2.65$; $df=3, 216$; $p=0.05$

2 $F=5.21$; $df=3, 265$; $p<0.01$

No clear linear relationships with age on these two scales were found. The youngest age group 20-39 has the best score on the basic personal skills and the residents aged 40-49 the worst score. Regarding the linguistic skills, the results show that the residents aged 40-49 have the lowest (worst) score and the oldest (60+) residents the highest (best) score. Table 7 shows the results for the separate items.

Table 7. Association between age and items of social functioning.

	association*
Basic Personal Skills	
dressing	+
tying shoes	
starting to dress	
undressing	
washing	
brushing teeth	
using toilet paper properly	
making bed	+
using cutlery properly	+
using knife properly	
setting table	+
cleaning table	
Linguistic Skills	
shopping	
using language (completeness of sentences)	-
pronunciation	
making oneself understood	
saying own name	
repeating words	
making wishes clear	
answering questions	-
naming things and showing conceptual relationships	

* + more problems for the older residents (Kendall's tau: $p<0.05$)

- more problems for the younger residents (Kendall's tau: $p<0.05$)

When scale item differences were examined, elderly residents show more problems with dressing, making their beds, using cutlery and setting the table. Younger residents have more problems with sentence structure and answering questions (see also table 8).

Table 8. Social functioning, per age group (%).

	age group			
	20-39	40-49	50-59	60+
dressing				
performs well	0.7	1.2	0.0	0.0
performs small part	0.0	2.4	2.2	1.7
performs almost correctly	1.4	8.5	4.4	8.6
performs correctly	97.9	87.8	93.3	89.7
$\tau = -0.085$; s.e.=0.039; $p < 0.03$				
making bed				
performs well	1.4	2.4	1.5	0.0
performs small part	2.1	4.9	4.4	3.4
performs almost correctly	6.4	11.0	12.6	15.5
performs correctly	90.0	81.7	81.5	81.0
$\tau = -0.084$; s.e.=0.042; $p < 0.05$				
using cutlery				
performs well	0.0	1.2	0.0	0.0
performs small part	0.0	1.2	0.7	1.7
performs almost correctly	2.9	11.0	5.9	17.2
performs correctly	97.1	86.6	93.3	81.0
$\tau = -0.129$; s.e.=0.043; $p < 0.01$				
setting table				
performs well	0.7	3.7	2.2	0.0
performs small part	1.4	4.9	3.7	8.6
performs almost correctly	5.7	9.8	13.3	5.2
performs correctly	92.1	81.7	80.7	86.2
$\tau = -0.090$; s.e.=0.040; $p < 0.03$				
using language				
performs well	0.7	2.4	1.5	0.0
performs small part	10.0	18.3	10.4	5.2
performs almost correctly	20.7	22.0	19.3	6.9
performs correctly	68.6	57.3	68.9	87.9
$\tau = 0.087$; s.e.=0.040; $p < 0.03$				
answering questions				
performs well	0.0	1.2	0.0	0.0
performs small part	2.1	6.1	5.2	0.0
performs almost correctly	18.6	18.3	12.6	5.2
performs correctly	79.3	74.4	82.2	94.8
$\tau = 0.095$; s.e.=0.039; $p < 0.02$				

Discussion

When a sample of the group home population of people with mental handicap in the Netherlands was examined, it was found that some positive relationships between age and certain sensory handicaps and chronic diseases exist. The overall prevalence rate of hearing impairments in Dutch group homes (8.2%) that was observed appears much higher than found in the general Dutch population (1.4%). The same holds for vision impairments (30% vs. 0.7%) and arthrosis (4.1% vs. 1.5%) (Central Bureau of Statistics 1977). However, it must be stressed that

the data were gathered by a stratified random sample procedure. In addition, the data of the Dutch population reflect severely impairments only. With regard to the older residents, it was found that elderly persons (age 60+) in group homes have significantly more hearing and vision impairments than their peers (60-69 years) in the general Dutch population. For example, 14% of elderly persons in group homes were found to have a hearing loss, while only 3% of elderly Dutch persons have some form of hearing loss. In comparison with other studies with people with mental handicap (Jacobson et al. 1985, Cooke 1988), this prevalence rate of hearing disturbances is somewhat lower although the prevalence rate of vision impairments is approximately the same.

It was also observed that residents of group homes have fewer health problems than residents of institutions (Maaskant & Haveman 1988). A plausible explanation is that residents of group homes are expected to have no serious health problems when being considered for admission; however, with extended stay and thus ageing, changes in skill levels and health status do occur.

Higher prevalence rates of disease among older adults were observed. In addition, mobility and motor handicaps are more apparent in elderly residents and some basic personal skills were noted to decline (Maaskant & Haveman 1988). The implication of these findings may be that elderly residents will need more assistive devices such as hearing aids, glasses or wheelchairs. The medical services consumption of elderly residents is much higher in comparison with younger residents, and physicians and physical therapists need to spend more time to treat these residents (Van Schroyen Lantman-de Valk 1987).

What is the significance of these findings? Because of increasing frailty and loss of agility, architectural modifications to the building may be necessary. For example, chair lifts or elevators may need to be installed to aid them to reach the first and second floors; thresholds that present barriers to ambulation or wheelchairs may have to be removed; special handrails or braces may have to be installed in the bathrooms, etc..

When residents become seriously and chronically ill, transfer to institutions for people with mental handicap or other settings for long term care may have to be considered. Studies in the Netherlands (Crooijmans 1989, PON 1984a-b, 1986) show that the residential institutions have to plan for the admission of elderly residents of group homes within the near future (possibly even within the next five years). Nonetheless, the target-group in group homes is changing; there will be more elderly and fewer young residents.

With regard to elderly residents, the staff should not focus primarily on the development of new skills, but on the maintenance of previously acquired skills. There will be an increasing need for staff trained in gerontology and geriatrics. In addition, residents in group homes should have the capability to work or attend day centres. Older residents who retire and who do not wish to or who cannot work any longer, may spend their days at home. In 1987, more than 50% of the residents who had no regular day activities were older than 60 years. Indeed, the chance of being an 'at-home-resident' increases with age (Ministerie van WVC & FIAD 1988). Because of this, boredom could become a problem and could even lead to clinical depression. To address the increasing numbers of elderly persons who retire and to provide activities that challenge and engage them, day programmes for these residents must be planned. Certainly, one implication will be the need for more trained staff to work in such day programmes. To guarantee the residents in group homes proper care, it is important to anticipate the needs

of ageing and aged residents. The data presented here should be considered as exploratory with regard to programme planning and the design of further studies. However, the significance of this information to workers who are concerned about older adults with mental handicap should not be underestimated.

References

- Callison DA, Armstrong HF, Le Roy E, Cannon RL, Praisley CB, Himwich HE. The effects of aging on schizophrenic and mentally defective patients: visual, auditory and grip strength measurements. *Journal of Gerontology* 1971; 2: 137-145.
- Carter G, Jancar J. Mortality in the mentally handicapped: a 50-year survey at the Stoke Park Group of hospitals. *Journal of Mental Deficiency Research* 1983; 27: 143-156.
- Central Bureau of Statistics. The physically handicapped 1971/1972. Staatsuitgeverij. 's-Gravenhage, 1977.
- Cooke LB. Hearing loss in an ageing mentally handicapped population: further studies. Paper presented at the 8th World Congress of the IASSMD. Dublin, August 21-25, 1988.
- Crooijmans GC. Behoeftebepaling aan intramurale zorg vanuit de extra- en semimurale zorg. In: Crooijmans GC, Flikweert DA (red.), *Vergrijzing in de professionele hulpverlening in de zwakzinnigenzorg*. 23-30. NGBZ. Utrecht, 1989.
- Dalton AJ, Crapper DR. Down's syndrome and aging of the brain. In: Mittler P (ed.), *Research to practice in Mental Retardation*. 391-400. University Park Press. Baltimore, 1977.
- Freyers T. The epidemiology of severe intellectual impairment. Academic Press. London, 1984.
- Heston LH. Down's syndrome and Alzheimer's dementia: defining an association. *Psychiatric Developments* 1986; 4: 287-294.
- Hogg J, Moss S, Cooke D. Ageing and mental handicap. Crook Helm. London, 1988.
- Jacobson JW, Sutton MS, Janicki MP. Demography and characteristics of aging and aged mentally retarded persons. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Aging and developmental disabilities, issues and approaches*. 115-142. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Janicki MP, Otis JP, Puccio PS, Retty JH, Jacobson JW. Service needs among older developmentally disabled persons. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Aging and developmental disabilities, issues and approaches*. 289-304. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Kraijer DW, Kema GN. Handleiding schalen voor zwakzinnigen. Swets & Zeitlinger. Lisse, 1981.
- Kraijer DW, Kema GN. Schaal voor Motoriek bij Zwakzinnigen. Swets & Zeitlinger. Lisse, 1981.
- Kraijer DW, Kema GN. Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen. Swets & Zeitlinger. Lisse, 1985.
- Maaskant MA, Haveman MJ. Lang leven in de zwakzinnigenzorg. University of Limburg. Maastricht, 1988.
- Ministerie van WVC en FIAD, werkgroep Thuiszitters in gezinsvervangende tehuizen. Thuiszitters. Rijswijk, 1988.
- PON (Provinciaal Opbouworgaan Noord-Brabant). Woonbehoeften en woonvoorzieningen geestelijk gehandicapten, regio Noordoost-Brabant. Tilburg, 1984a.
- PON (Provinciaal Opbouworgaan Noord-Brabant). Woonbehoeften geestelijk gehandicapten Zuidoost-Brabant. Tilburg, 1986.
- PON (Provinciaal Opbouworgaan Noord-Brabant). Woonbehoeften-onderzoek geestelijk gehandicapten West-Brabant. Tilburg, 1984b.
- Richards BW, Siddiqui AQ. Age and mortality trends in residents of an institution for the mentally handicapped. *Journal of Mental Deficiency Research* 1980; 24: 99-105.
- Schroyen Lantman-de Valk HMJ van. Wordt de medische zorg duurder naarmate de bewoners ouder worden? In: Cremers MJG, Niemeijer MH (red.), *De ouderen hebben de toekomst*. 50-70. De Tijdstroom. Lochem, 1987.
- Thase ME. Longevity and mortality in Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research* 1982; 26: 177-192.

-
- Wisniewski HM, Merz GS. Aging, Alzheimer's disease, and developmental disabilities. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Aging and developmental disabilities, issues and approaches*. 177-184. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.

The study was financed by the Ministry of Welfare, Health and Cultural Affairs.

Chapter 4

Older Dutch residents of institutions, with and without Down syndrome: comparisons of mortality and morbidity trends and motor/social functioning*

Meindert J. Haveman

Marian A. Maaskant

Ferd Sturmans

University of Limburg, Department of Epidemiology

* Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities 1989; 15: 241-255.

Several studies have shown that people with Down syndrome have a higher mortality risk in the very young and older age groups than other persons with mental handicap. In addition, nearly all deceased people with Down syndrome above the age of 40 show the neuropathological changes of Alzheimer's disease. In this chapter, residents with Down syndrome are compared to residents without Down syndrome in order to determine to what extent these etiological groups differ with respect to: mortality, morbidity and motor/social functioning. Considering the fact that 15% of the residents in institutions and approximately 10% of the group home residents have Down syndrome, it is important to gain insight into possible differences in the ageing process between both groups for the planning and provision of adequate care.

Abstract

This Dutch study was designed to examine the age-specific mortality and morbidity among select groups of people with mental handicap. One finding was that the mortality pattern for residents with and without Down syndrome is quite different and that the mortality rates of those with Down syndrome are much higher at age 40 or over compared to other residents. With regard to overall morbidity, the results indicate that elderly persons are more frequently diagnosed by their physician as having: auditory handicaps, myocardial infarction, pulmonary emphysema, chronic non-specific lung diseases, fractures (with functional handicaps), arthrosis, osteoporosis, abnormal curvature of the spine, prostate enlargement, diabetes mellitus, dementia and other mental disorders (other than depression). Furthermore, older persons with Down syndrome (50 years or over) have more handicaps in motor functioning, mobility, linguistic skills and in Activities of Daily Living (ADL) compared to elderly residents with other etiological diagnoses.

Introduction

Several studies show that the life expectancy of people with mental handicap has increased substantially during the past decades. Special attention has been paid to residents with Down syndrome. Thase (1982) discerned a vast improvement in the life expectancy of persons with Down syndrome. Until the 1950's, most studies showed that the majority of children with Down syndrome died before the age of ten, whereas in later studies at least half of these individuals survived over 30 years of age. More recently Baird and Sadovnick (1988) noted that 44% of liveborn infants with Down syndrome will survive to age 60, compared to 86% of the general population. McLoughlin (1988) indicated a prolongation of longevity for individuals, institutionalized due to mental handicap, so that their life expectancy is approaching that of the general population. There is also evidence, from both research and clinical observation, that some persons with severe mental handicap age prematurely (Callison 1971, Tymchuck 1979, Jacobson et al. 1985, Janicki et al. 1985, Haveman & Maaskant 1989). Furthermore, there is an increasing risk of becoming dysfunctional in mobility, sight and hearing and developing somatic complaints, such as sleeplessness, digestive disorder, incontinence and a reduction of the ability to react. Furthermore, chronic diseases such as diabetes, rheumatism, arteriosclerosis, Parkinson's disease, osteoporosis, heart infarct, bronchitis and dementia become more commonplace.

There is little agreement, however, about the starting point of such age related complaints and diseases among older persons with severe mental handicap. Consequently, within the context of these changes, the question is whether or not there are differences between elderly persons with Down syndrome and those with different diagnostic categories with regard to risk for early mortality and increased morbidity rates of (chronic) diseases and sensory handicaps, motor handicaps and social functioning.

This paper presents the results of a Dutch study designed to examine the co-incidence of age associated mortality and morbidity among people with mental handicap.

Methods

The Dutch Case Register for Mentally Handicapped provided the data for computing mortality statistics. On the basis of the register data, it was possible to calculate age-specific 5-years mortality rates for 17,720 severely/profoundly mentally handicapped residents of almost all Dutch institutions as of January 1979. Mortality rates were calculated separately for individuals with Down syndrome ($n=3,162$) who made up about 18% of all residents. Table 1 shows that the residents with Down syndrome were relatively younger than the other residents. Approximately one quarter of the Down syndrome residents were profoundly handicapped, whereas this was the case for one third of the residents without Down syndrome. There were no statistically significant differences found between the two groups with respect to gender.

The information about diagnosed prevalence of chronic diseases and sensory handicaps, motor handicaps, mobility and social functioning was obtained by a questionnaire, to be filled in for a sample of residents in institutions and group homes for people with mental handicap (stratification by age, setting and level of

mental handicap). In the two southern provinces of the Netherlands, Noord-Brabant and Limburg, 550 persons of 20 years of age or over with severe or profound mental handicap were randomly chosen in each stratum from among institutions and group homes. These facilities represented about 90% of all facilities in the two provinces.

According to the Dutch National Institute of Statistics, some disorders are frequently found in the general Dutch population. A number of chronic diseases (e.g., heart disease, cancer) and loss of physical function (i.e., deafness, impaired vision) have a high prevalence among elderly people. Given this, these diseases and functional losses were used as well as several other disorders frequently found among people with mental handicap as the basis for the questionnaire. Regarding the diseases and sensory handicaps, staff were asked if the residents were suffering from any of the 38 selected diseases/handicaps and whether or not a physician had diagnosed the condition. The (Dutch) Scale for the Motor System of the Mentally Handicapped (SMZ) was used to measure the motor system. In order to gain insight into the social functioning of the group being studied, two subscales of the Dutch Scale for Social Functioning (SRZ) were used, i.e., the Basic Personal Skills subscale and the Linguistic Skills subscale. The reliability and validity of the SMZ and the SRZ have been tested by Kraijer and Kema (1981). Their study regarding the SMZ demonstrated an interrater reliability between $r = .97$ and $r = .75$ for various groups of residents. The construct validity was tested by comparing the SMZ with another test of the motor system of people with mental handicap (MTZ), resulting in an r_s of .59. In addition, the agreement between the direct care staff members judgement regarding the motor skills of the residents and the SMZ-score was acceptable ($r_s = .71$). Regarding the SRZ, the intrarater and the interrater reliability were found to be satisfactory for the scores on both the Basic Personal Skills subscale ($r = .95$ and $r = .91$ respectively) and the Linguistic Skills subscale ($r = .97$ and $r = .87$ respectively). The construct validity, tested by comparing the scores of the SRZ to the scores of another test for social skills (BRT), was found to be sufficient ($r_s = .89$). The reliability and validity of both the SMZ and the SRZ are considered to be sufficient (Kraijer & Kema 1981). Currently, both scales are frequently used in the Dutch service delivery system.

Table 1. Population-characteristics of Down syndrome residents and other residents (with severe/profound mental handicap) in Dutch institutions for people with mental handicap; percentages.

	Down syndrome n=3,126	other residents n=14,558
age ($\chi^2 = 175.68$; $df = 4$; $p < 0.01$)		
0-19	28.4	31.3
20-39	54.3	45.2
40-49	11.0	11.3
50-59	5.4	6.9
60+	0.9	5.3
sex ($\chi^2 = .03$; $df = 1$; $p = 0.87$)		
men	56.7	56.7
women	43.3	43.3
mental handicap ($\chi^2 = 87.83$; $df = 1$; $p < 0.01$)		
severe (IQ 50-20)	73.7	65.7
profound (IQ < 20)	26.3	34.3

Source: PIGG 1979

Information about relevant variables was available on 509 of the residents and was used for these analyses. Because of the stratification by age, a relatively large number of elderly (50+) residents was included in the sample. Both etiological groups did not differ significantly with respect to gender and level of mental handicap. Those with Down syndrome were in general younger than those with other etiological diagnoses (table 2).

Table 2. Sample-characteristics of Down syndrome residents and other residents with severe or profound mental handicap in institutions and group homes for the mentally handicapped in 1987; percentages.

	Down syndrome n=129	other residents n=380
age ($\chi^2=16.26$; $df=3$; $p<0.01$)		
20-39	48.8	34.7
40-49	17.8	15.0
50-59	27.9	32.4
60+	5.4	17.9
sex ($\chi^2=.50$; $df=1$; $p=0.48$)		
men	51.9	56.1
women	48.1	43.9
mental handicap ($\chi^2=.28$; $df=1$; $p=0.60$)		
severe (IQ 50-20)	83.7	86.1
profound (IQ < 20)	16.3	13.9
residence ($\chi^2=2.75$; $df=1$; $p=0.10$)		
institution	63.3	71.8
group home	36.4	28.2

Results

Mortality

Some studies showed that persons with Down syndrome have a smaller life expectancy than the mentally handicapped with other etiological diagnoses. However, the life expectancy of people with mental handicap in general is increasing considerably (Thase 1982). In view of this, the question can be asked whether there are still differences in age-specific mortality rates between institutionalized persons with and without Down syndrome. To address this question, 5-years mortality rates of severely/profoundly mentally handicapped individuals with Down syndrome and without Down syndrome were calculated separately. As is shown in figure 1, and more explicitly in table 3, there are at least four major differences in mortality rates between severely/profoundly mentally handicapped residents with and without Down syndrome:

1. Whereas age-specific mortality rates in the general population can be presented as an exponential curve or function, the populations of residents with Down syndrome and those without Down syndrome are better approached by a parabolic function; that is, a U-shaped curve.
2. Until age 25, the mortality of severely/profoundly mentally handicapped residents without Down syndrome is much higher than for residents with Down syndrome. This is especially true for infants and children younger than 5 years of age. About a quarter (27.8%) of these severely/profoundly mentally handicapped children without Down syndrome died within a period of five years. The mortality rate for this group of very young residents was 2.5 times higher compared to institutionalized children with Down syndrome of the same age, and more than 80 times greater than children in the Dutch population.

3. Between 30 and 40 years both groups, those with Down syndrome and those without, have the lowest 5-years mortality risk. However, residents with Down syndrome in this age group are still better off than residents who do not have Down syndrome.
4. Passing the age of 40, however, the mortality rates for residents with Down syndrome became much higher than those of people without Down syndrome. Within a period of five years, of the people with Down syndrome in age group 40-44, 6.6% died (vs. 3.9% of the group without Down syndrome). Similarly, 14.1% of the group with Down syndrome in the age of 50-54 (vs. 5.3% of the group without Down syndrome) died within five years. In the age group 60-64, 55.0% of the residents with Down syndrome (vs. 10.5% of the group without Down syndrome) died.

Figure 1. 5-years age-specific mortality rates for institutionalized severely or profoundly mentally handicapped persons (IQ<50) with Down syndrome and other diagnoses; 1979-1983.

Table 3. 5-years age-specific mortality rates (%) for institutionalized severely/profoundly mentally handicapped persons (IQ<50) with Down syndrome and other diagnoses and for the general Dutch population.

age group	people with mental handicap ¹			Dutch population ² 1980/1981-1984/1985
	Down syndrome January 1, 1979 -	other diagnoses December 31, 1983	all diagnoses	
0- 4	10.81	27.78	25.61	0.32
5- 9	1.56	7.16	6.38	0.12
10-14	2.95	5.34	4.95	0.11
15-19	2.28	3.12	2.97	0.23
20-24	1.92	3.55	3.19	0.29
25-29	3.70	2.85	3.03	0.30
30-34	1.52	2.87	2.59	0.36
35-39	2.23	2.71	2.63	0.53
40-44	6.60	3.92	4.39	0.85
45-49	7.92	5.86	6.22	1.45
50-54	14.08	5.34	6.73	2.49
55-59	31.75	9.55	12.33	4.06
60-64	55.00	10.49	13.23	6.55
65-69	*	15.02	16.59	10.62
70-74	*	29.90	29.51	16.84
75-79	*	27.42	27.42	26.23

Source: 1 PIGG 1979-1983

2 CBS 1987

* less than 10 entered cases.

It is obvious that the mortality pattern for residents with and without Down syndrome is quite different. Although the longevity of residents with Down syndrome is considerably greater than some decades before, their mortality rates are still higher above the age of 40 compared to other residents. These findings are consistent with those of Richards and Siddiqui (1980) who noted that mortality rates for people with Down syndrome are not greatly different from those for the entire institutional population through age 40. However, they also noted that mortality rates for people with Down syndrome rise much more rapidly thereafter. Notably, restricting the analysis to residents with severely/profoundly mental handicap (that is, IQ<50), has shown that the increased vulnerability of residents with Down syndrome starts among those in the age group 40-44. No marked differences in mortality risk were found for residents, with or without Down syndrome, in the age group 25-40.

Morbidity

The next question is whether the higher mortality risk of persons with Down syndrome at an advanced age, corresponds with higher prevalence rates of morbidity and physical handicaps. In other words, are elderly residents with Down syndrome more vulnerable in this respect than their mentally handicapped peers without Down syndrome?

Table 4. Disorders in the severely/profoundly mentally handicapped residents with and without Down syndrome and residents in total with a significant higher (+) or lower (-) prevalence in the elderly.

disorders	Down syndrome residents (n=129)	non-Down syndrome residents (n=380)	all residents (n=509)
auditory handicaps	+	+	+
visual handicaps	+		
myocardial infarct		+	+
heart decompensation		+	
pulmonary emphysema		+	+
chronic non-specific lung disease		+	+
fractures (with functional handicaps)		+	+
arthrosis	+	+	+
osteoporosis	+		+
abnormal curvature of the spine		+	+
prostate enlargement		+	+
diabetes mellitus		+	+
dementia	+	+	+
mental disorders (excl. depression)			+
cerebral palsy		-	-
epilepsy	+	-	-

+ = higher prevalence in elderly residents; $p < 0.05$

- = higher prevalence in younger residents; $p < 0.05$

In the sample of people with severe/profound mental handicap (n=509) residing in institutions and group homes, 12 disorders were more prevalent in the older age groups (Kendall's tau: $p < 0.05$). Table 4 shows that elderly residents are more frequently diagnosed by their physician as having: auditory handicaps, myocardial infarction, pulmonary emphysema, chronic non-specific lung diseases, fractures

(with functional handicaps), arthrosis, osteoporosis, abnormal curvature of the spine, prostate enlargement, diabetes mellitus, dementia and other mental disorders (except depression). Among the younger residents, cerebral palsy and epilepsy are more frequently observed.

Although the number of residents with Down syndrome ($n=129$) in the sample is comparatively small, some differences between both groups in age-specific disease prevalence rates could not be explained by sample error only. Systematic differences were found between both groups of residents according to auditory and visual handicaps. As graphically shown in figures 1 and 2 of the appendix, these sense handicaps are more prevalent in residents with Down syndrome in all age groups. Two-thirds (66%) of the residents with Down syndrome of 40 years of age and older have visual handicaps which could not be sufficiently corrected by prescription glasses or other devices. For residents without Down syndrome, in contrast, little difference was found in the prevalence of visual handicaps between age groups, varying from 22% for age group 20-39, to 26% for persons older than 60 years of age (figure 2, appendix).

A positive statistical relationship was found between prevalence and age for residents without Down syndrome only with regard to auditory handicaps, cardiac diseases, pulmonary emphysema, chronic nonspecific lung diseases, fractures (with functional handicaps), abnormal curvature of the spine, prostate enlargement and diabetes mellitus. For heart decompensation in the Down syndrome group, all cases were younger than 50; however, this inverse association was statistically not significant.

Arthrosis is more prevalent in elderly, for both residents with and without Down syndrome (see figure 9, appendix). For osteoporosis only, residents with Down syndrome show a higher prevalence in older age-groups. Six percent of the 50-59 and 17% of the 60+ age groups with Down syndrome, respectively, have osteoporosis. Residents with and those without Down syndrome are differently affected by epilepsy. While the prevalence of epilepsy in residents with Down syndrome is higher in the elderly (Kendall's tau: $p<0.001$), for residents without Down syndrome instances of epilepsy are concentrated in the youngest age group (i.e., 20-39) of the sample (Kendall's tau: $p<0.01$).

Dementia was diagnosed more often in residents with Down syndrome and in an earlier stage of life (see figure 4, appendix). In scientific literature this is seen as the best known symptom of accelerated ageing of people with Down syndrome. The association between Down syndrome and dementia was first noted by Fraser and Mitchell (1876). Later, Jervis (1948) and Verhaart and Jelgersma (1952) described clinical deterioration associated with dementia of Alzheimer's type in a number of deceased persons with Down syndrome.

All 14 disorders with a significant higher prevalence in elderly residents were analyzed in an attempt to determine possible differences in age-specific fragility of residents with and without Down syndrome. It was posed that it may be possible to identify a stage in the life of persons with severe mental handicap with a high prevalence of disorders and infirmities (figure 2).

With the exception of a higher prevalence rate of visual and auditory handicaps in residents with Down syndrome in the age group 40-49, no differences were found between residents with and without Down syndrome in total prevalence of disorders. In both groups, age-specific associations were observed. For example, among elderly persons with and without Down syndrome, more than 70% are noted to have one or more of the conditions in these diagnostic categories (Down

syndrome 72% vs. non-Down syndrome 73%) and more than 40% have two or more disorders (Down syndrome 43% vs. non-Down syndrome 46%).

Figure 2. Proportion of severely/profoundly mentally handicapped residents with Down syndrome and without Down syndrome with one or more age-related diseases.

Motor handicaps

Motor handicaps were measured by means of the Dutch Scale for the Motor System of the Mentally Handicapped (SMZ, Kraijer & Kema 1981). This scale consists of 22 items. The minimum score is 22, the maximum score is 44. A high numeric sum score on the scale is an indicator of poor motor functioning. Again the question was whether there are age-specific differences between those persons who are severely/profoundly mentally handicapped and either have or do not have Down syndrome.

Figure 3. Motor problems of severely/profoundly mentally handicapped residents with and without Down syndrome according to age (mean group scores).

Motor problems are the most prevalent in the oldest age group (60+), in which the oldest residents without Down syndrome have the most motor handicaps.* In figure 3 this is indicated by a higher mean sum score on the scale. In confining the analysis to problems of mobility, more handicapped people were found among residents who do not have Down syndrome in age group 20-39 and elderly residents (60+) with Down syndrome (figure 4). Whereas 6% of residents with Down syndrome, 20-39 years of age, are bedridden or could only move in wheelchairs, the percentage in the same age group of residents without Down syndrome is much higher (21%). For both persons with and without Down syndrome, the 40-49 age group is the one with the least problems in mobility. Among the elderly, most residents with Down syndrome (57%) are non-ambulatory and use wheelchairs. This percentage is high when compared to 24% of elderly residents without Down syndrome in a similar situation.

Figure 4. Mobility of severely/profoundly mentally handicapped residents with and without Down syndrome according to age; percentage of non-ambulatory persons.

Social functioning

The social functioning of persons with severe/profound mental handicap was measured in this study by means of two standardized subscales for people with mental handicap (SRZ, Kraijer & Kema 1985): (a) a scale of Basic Personal Skills focusing on activities of daily living consisting of 12 items, and (b) a scale of Linguistic Skills consisting of 9 items. For both scales a high sum score means good social functioning.

For residents with Down syndrome in the age group of 50 years and older, mean scores drop substantially in basic personal skills as well as in linguistic skills (figure 5 and 6). For residents without Down syndrome, however, few differences were found between age groups (figure 5 and 6). With regard to linguistic skills

* Motor handicaps:

DS+: $F=6.86$; $df=3, 11$; $p<0.01$

DS-: $F=8.11$; $df=3, 176$; $p<0.01$

elderly residents without Down syndrome do a little bit better than younger residents.

Figure 5. Basis Personal Skills of severely/profoundly mentally handicapped residents with and without Down syndrome according to age (mean group scores).

Figure 6. Linguistic Skills of severely/profoundly mentally handicapped residents with and without Down syndrome according to age (mean group scores).

Discussion

The vulnerability of people with Down syndrome aged 40 years and older is still high with regard to mortality risk, morbidity, motor functioning, mobility and social functioning. The data confirm earlier findings, particularly those of Richards and Siddiqui (1980), that the 'terminal' increase in mortality among persons with Down syndrome has shifted to 10 years earlier than for severely/profoundly mentally handicapped residents with other etiological diagnoses. Further, these rates

indicate mortality generally occurring more than 20 years earlier than for the Dutch general population.

However, in contrast to their results, discrepancies were found between residents with severe/profound mental handicap with and without Down syndrome in steepness of exponential increase in mortality rates. Even with a time lag of about 10 years, mortality rates are less ascending for residents without Down syndrome than for residents with Down syndrome. It can be concluded that, despite advances in the health care of people with mental handicap in general and improvements in the quality of institutional care, residents with Down syndrome who are over 40 are still at a greater risk of dying at a relatively young age. Not only among elderly, but also among residents with Down syndrome in younger age groups, significantly more defects in visual and auditory functioning were noted than among residents who do not have Down syndrome. These types of differences were also noted with regard to other conditions (e.g., dementia and osteoporosis). Residents without Down syndrome, in contrast, showed higher prevalence rates in advanced age among emphysema, diabetes mellitus, fractures (with concomitant physical dysfunctions), abnormal curvature of the spine, heart disease (infarction and decompensation) and psychological disorders (other than depression).

Because of a potential selection bias and a small sample size one has to be careful in drawing conclusions. By restricting the sample to persons aged 20 years and older there is no information about mortality at a young age caused by inborn defects. Mortality of congenital heart disease at a young age, however, could be a possible explanation for the absence of cases of heart decompensation in people with Down syndrome older than 50 years. In a review of Down syndrome mortality studies, Thase (1982) showed that mortality due to congenital heart disease is highest during the first two years of life; only 40-60% of Down syndrome people with congenital heart disease live to age 10. In this study, residents with Down syndrome in the category over 50 years of age show many handicaps in motor functioning, mobility, linguistic skills and in activities of daily living (basic personal skills). More than any other residents, they need professional help and social support with advancing age to constitute a viable life.

However, as a caution, it must be pointed out that the rates found in this study, solely derived from a population of institutionalized people, are subject to selection bias. Whereas two-thirds (68%) of the Dutch severely/profoundly mentally handicapped of 20 years and older live in institutions and group homes (Schoemakers-Salkinoja 1984), at least 90% of the people with mental handicap of 40 years and older are residents of such facilities. These findings therefore must be taken with a caution not to extrapolate the results to non-institutionalized people with mental handicap.

References

- Baird PA, Sadovnick AD. Life expectancy in Down's syndrome adults. *The Lancet* 1988; ii: 1354-1356.
- Callison DA, Armstrong HF, Le Roy E, Cannon RL, Praisley CB, Himwich HE. The effects of aging on schizophrenic and mentally defective patients: visual, auditory and grip strength measurement. *Journal of Gerontology* 1971; 2: 137-145.

- CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek). Overlevingstafels naar geslacht en leeftijd 1981-1985. Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage, 1987.
- Fraser J, Mitchell A. Kalmuc idiocy: report of a case with autopsy with notes on 62 cases. *Journal of Mental Science* 1876; 22: 161-183.
- Haveman MJ, Maaskant MA. Defining fragility of elderly severe mentally handicapped according to mortality risk, morbidity, motor handicaps and social functioning. *Journal of Mental Deficiency Research* 1989; 33: 389-397.
- Jacobson JW, Sutton MS, Janicki MP. Demography and characteristics of aging and aged mentally retarded persons. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Aging and developmental disabilities, issues and approaches*. 115-142. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Janicki MP, Otis JP, Puccio PS, Retty JH, Jacobson JW. Service needs among older developmentally disabled persons. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Aging and developmental disabilities, issues and approaches*. 289-304. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Jervis GA. Early senile dementia in mongoloid idiocy. *American Journal of Psychiatry* 1948; 105: 102-106.
- Kraijer DW, Kema GN. Handleiding schalen voor zwakzinnigen. Swets & Zeitlinger. Lisse, 1981.
- Kraijer DW, Kema GN. Schaal voor Motoriek bij Zwakzinnigen. Swets & Zeitlinger. Lisse, 1981.
- Kraijer DW, Kema GN. Sociale Redzaamheidsschaal voor Zwakzinnigen. Swets & Zeitlinger. Lisse, 1985.
- McLoughlin IJ. A study of mortality experiences in a mental-handicap hospital. *British Journal of Psychiatry* 1988; 153: 645-649.
- Richards BW, Siddiqui AQ. Age and mortality trends in residents of an institution for the mentally handicapped. *Journal of Mental Deficiency Research* 1980; 24: 99-107.
- Schoemakers-Salkinoja IK. Samenhang in de zorg voor geestelijk gehandicapten. Sociaal en Cultureel Planbureau. Rijswijk, 1984.
- Thase ME. Longevity and mortality in Down's syndrome. *Journal Mental Deficiency Research* 1982; 26: 177-192.
- Tymchuck AJ. The mentally retarded in later life. In: Kaplan OJ (ed.), *Psychopathology of aging*. 197-209. Academic Press. New York, 1979.
- Verhaart WJC, Jelgersma HC. Early senile dementia in mongolian idiocy: description of a case. *Folia Psychiatrica Neurologica et Neurochirurgica Neerlandica* 1952; 55: 453-459.

The study was financed by the Ministry of Health, Welfare and Cultural Affairs.

Appendix. Age-specific prevalence rates of disorders; residents without Down syndrome (DS-), with Down syndrome (DS+) and total (All); percentages

Figure 1. Auditory handicaps.

Figure 2. Visual handicaps.

Figure 3. Speech handicaps.

Figure 4. Dementia.

Figure 5. Epilepsy.

Figure 6. Chronic non-specific lung diseases.

Appendix continued.

Figure 7. Abnormal curve of the spine.

Figure 8. Chronic eczema.

Figure 9. Arthrosis.

Figure 10. Cerebral palsy.

Figure 11. Fractures.

Figure 12. Osteoporosis.

Appendix continued.

Figure 13. Heart decompensation.

Figure 14. Prostate enlargement.

Figure 15. Psychological disorders (except depression).

Figure 16. Emphysema.

Figure 17. Diabetes mellitus.

Figure 18. Heart infarct.

Chapter 5

Care dependence and policy purposes*

Marian A. Maaskant¹

Alfons G.H. Kessels¹

Carla M.A. Frederiks¹

Meindert J. Haveman¹

Henny M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk²

Harry F.J. Urlings²

Ferd Sturmans¹

1 University of Limburg, Department of Epidemiology

2 Pepijn Centre

* Submitted for publication.

In the planning of the care for people with mental handicap, the level of care dependence is an important factor. For policy purposes, relatively simple and quick to determine characteristics are preferred to more laborious characteristics. In this study several models are analyzed in order to determine which individual characteristics have predictive power regarding the level of care dependence.

Abstract

For policy purposes as well as for the provision of individual care, it is relevant to know which individual characteristics have impact on the level of care dependence. For policy purposes it is preferable to predict the level of care dependence as efficiently as possible.

We studied the prediction of care dependency for people with mental handicap in institutions and group homes. It turned out that almost all profoundly mentally handicapped residents are totally dependent on care. For them, additional specific information about individual characteristics is superfluous. For residents with severe or mild mental handicap, the results of logistic regression analyses showed that age, gender and etiological diagnosis (Down syndrome or other diagnoses) do not have important predictive power. For the level of care dependence, including the score on Activities of Daily Living (ADL) to the various models improved the predictive power. It depends on the level of mental handicap and on the level of care dependence considered, which individual characteristics are most relevant in order to increase the predictive power.

Introduction

The level of care dependence is an important factor in the planning and provision of individual care to people with mental handicap.

From the policy aspect, this summary variable is relevant regarding planning options. With respect to the proposed economy measures in the Dutch health care system, the level of care dependence is intended as a measure in the assignment of the amount of client-centred budgets and in the allotment of placements in residential settings in the foreseeable future (Ziekenfondsraad (National Board of Health Insurances) 1992, Commissie Keuzen in de zorg (Committee Choices in Health Care 1991).

From the care aspect, it is important to make the residents as independent as possible by improving relevant skills, as will be elaborated in chapter 6.

The government strives for a structural revision of the health care system. In the revised system, the goal is to achieve cost efficiency by means of competition between various health insurance companies. In the Netherlands, almost everyone has health insurance (either via payroll deduction or via individual participant contribution). In the new system, the health insurance companies have to make contracts with health care providers who then actually provide the services needed. The intent is to provide adequate health care without extraneous or insufficient services ('tailor-made' care). Providing extraneous services is, for example, offering a person who is more or less independent of care a place in an institution with 24 hour care a day. On the contrary, not providing a day programme to someone who needs activities during the day can be regarded as insufficient service provision. In the new system, the individual health care consumers will maintain the right to choose from whom they will receive health services.

This same service and financial structure has been considered for the application to people with mental handicap. Recently, demonstration projects using case managers and client-centred budgets have started (Ziekenfondsraad (National Board of Health Insurances) 1992, Willems 1992). In addition to the need for care of the client, the level of the budget depends on several factors including the income of the client himself, costs covered by the government and costs of the services (standard price or price according to agreement with health insurance company). Clients will get, on average, f 60,000.— per year (f 1 ≈ \$ 0.54). A part of this sum ($\pm 15\%$) is given directly for expenses of daily living and social integration. The client is free to spend this part of the budget on his own discretion. The rest of the money will be available after the individual programme has been approved by the health insurance company, or the client gets the desired services instead of the money (Ziekenfondsraad (National Board of Health Insurances) 1992). The case manager can assist the client and his family to choose an appropriate programme. As the experiments with client-centred budgets have only recently been started, the full extent of the consequences are not yet known. Nevertheless, this new system of financing has several advantages. The financing will be related to the need for care of the clients. The clients can buy the services needed. In order to substantiate budgetary needs, it is relevant to quantify the care needs of the mentally handicapped. If dependence of care alone is directly used as an indicator of remuneration, it seems reasonable to assume that clients who are totally dependent on care will

get a higher amount of money than those who are relatively independent. For example, those who are dependent may need much more nursing care, which is rather expensive. If this were the only factor considered, it would likely lead to an over-estimation of dependence of care. Classifying residents as totally dependent on care, even if they only need some support, would result in more financial means. These financial incentives do not yet exist in the Dutch health care system but possibly will be in the near future. As the element of the dependence on care in the revised health care system is vital to financial allocations, it is relevant that dependency on care is determined by means of objective and easily assessable criteria. It therefore seems advisable to investigate which objective and easily assessable individual characteristics have impact on the level of care dependence in order to arrive at an independent and accurate estimate of the care dependence for each individual. For example: a social worker has to determine the amount of the client-centred budget for a person he does not know very well. However, he has some information about the client in the file, namely date of birth, gender and the etiological diagnosis. The question can be asked whether this information is sufficient to estimate the level of care dependence in order to establish the budget, or whether he needs additional information regarding Activities of Daily Living (ADL), mobility and psychological functioning. The latter characteristics often are not mentioned in the file of the client. As a consequence, additional information on the client would be necessary.

Therefore, the goal of this planning study is to predict as efficiently as possible the level of care dependence with help of objective individual characteristics. This concept of 'efficiency criterion' requires that the number of predicting characteristics be as low as possible. Furthermore, the selection of the characteristics will depend on the efforts required to obtain the information with respect to these characteristics: characteristics which are easily assessable are preferred. In the data analyses section this efficiency criterion will be further explained.

Materials and methods

The subjects and variables used in the study will be explained. The data analyses will then be presented.

Subjects

The University of Limburg and the Pepijn Centre have started a 5-years prospective cohort study on ageing and mental handicap. The key question of the study is 'What are the implications of the ageing population in institutions and group homes for people with mental handicap in terms of the need and provision of adequate care'. The study contains one baseline measurement and three follow-up measurements in the period 1990-1994. All general institutions and group homes for people with mental handicap in the two southern provinces of the Netherlands, Noord-Brabant and Limburg, were asked to participate in the study. Almost all institutions (92%) and group homes (96%) are participating in the study. Besides, one institution in the eastern part of the Netherlands participates by its own request. In total 24 institutions and 86 group homes are involved in the research. The individual participants of the study were selected by a stratified random sampling procedure. Stratification was by age, type of facility

(institution or group home) and etiological diagnosis (Down syndrome versus other diagnoses). The etiological diagnosis and age were included in the stratification to certain that the relation between age and Down syndrome could be sufficiently explored. In each institution approximately 30 residents were selected in a stratified random sampling procedure, in each group home approximately 10 residents were chosen.

For each selected person, data are collected by means of two lists. The first list, the medical list, has to be completed by the subject's physician, the second, the gerontological list, by the nursing staff.

The medical list survey: presence/absence of chronic diseases/handicaps, medication, referrals to medical specialists, referrals to other health care facilities. The gerontological list (to be filled in by the nursing staff) contains questions about dependence on care, skills, behaviour, integration in the ward and in the community, day programmes, allocation of staff, structure of the ward (number of residents, age, level of mental handicap), transfer of residents to other facilities. In total, lists for 743 residents of institutions and 840 residents of group homes ($N_{\text{total}}=1,583$) have been completed for the baseline measurement. In 56 cases (3.5%) the gerontological list was not completed. The medical list was not completed for 9.6% of the cases ($N=152$). At this time, only data of the baseline measurement have been analyzed. Data of 1,424 subjects are included in the analyses.

Variables

Outcome variable

The outcome variable of this study is the dependence on care. In order to measure care dependence, a single question from a more elaborated scale (Observational List Elderly Residents (OOL)), developed by Hoefnagel (1989), was used. This question seemed to provide an adequate summary measure of the care dependence. This question of the gerontological list has five precoded answers:

- 1 needs intense care because of physical and/or psychological disorders (e.g., chronic illness, dementia, bedridden; minimal psychological, physical or social functioning)
- 2 needs close monitoring/care/treatment (physically and/or behaviourally) because of limited psychological, physical or social functioning
- 3 needs some support, stimulation; has reasonable psychological, physical or social functions
- 4 functions well but inconsistently in psychological, physical and social domains; needs only support in complex tasks (e.g., financial matters, shopping)
- 5 is totally independent.

The current study added a fifth answer category ('is totally independent') to the original item. The reliability and validity of the total OOL as well as the single item regarding care dependence were tested by Hoefnagel (1989). The OOL was independently completed by two members of the direct care staff. Several days later, it was again completed by two other staff members. The percentages of agreement on the single item varied between 70% and 87% (agreement between two and three observers respectively). The construct validity and the criterium validity of the single item were found to be satisfactory by comparing the scores with those of several other tests for people with mental handicap (e.g., Scale for

Social Functioning (SRZ)) and for elderly in general (BOP, derived from the Stockton Geriatric Rating Scale, and the Toutenburg classification). It does not seem likely that the addition of the fifth answer category in this study has substantially influenced the reliability and validity. Therefore, the measurement of care dependence can be regarded as satisfactory in terms of reliability and validity.

In the analyses, the dependence on care is clustered in three groups: dependent (1, 2), support (3), independent (4, 5), in order to obtain larger frequencies in the cells.

Independent variables

Both lists of the study (i.e., the medical and gerontological list) refer to several characteristics which can influence the dependence on care considerably (the independent variables). Table 1 shows these characteristics and their operationalizations.

Table 1. The research variables and their operationalizations.

characteristic	operationalization	explanation (scores and Cronbach's α)
demographic aspects		
age	age in years.	0= 0-17, 1=18-29, 2=30-49, 3=50-59, 4=60+
gender	evident.	0= male, 1= female
etiological diagnosis	Down syndrome (DS+), other diagnoses (DS-).	0=DS-, 1=DS+
functional status		
activities of daily living	sum of scores on 4 items; bodycare, dressing, use of toilet, eating. Scores per item refer to the level of functioning and vary from 0 (1x) or 1 (3x) to 4.	3-16, a high score indicates good ADL-functioning $\alpha=0.93$
epilepsy	7 different categories: no; simple partial seizures; complex partial seizures; secondary generalized seizures; absences; convulsive seizures; other seizures. Frequency of seizures.	0=no, 1=yes, without falling, 2=yes, with falling (both 1 and 2 with insults with a frequency of at least once a month)
cerebral palsy	8 different categories: no; hemiplegia; diplegia; tetraplegia; staxia; dyskinesia; dyskinesia/athetosis; others.	0=no, 1=yes
visual impairment	5 different categories: normal; normal with glasses/lenses; moderate; poor; progressive deteriorating.	0=normal (eventually with glasses/lenses), 1=impaired
hearing impairment	5 different categories: normal; normal with hearing aids; moderate; poor; not determined.	
dementia	4 stadia: no; disorder in short-term memory/orientation, disturbance in new environment; disorder in long-term memory/orientation, disturbance in own environment/apraxia/incontinence/loss of skills/eventually epilepsy; bedridden/lethargic.	0=no, 1=others
psychiatric disorders	affective disorders, organic disorders, schizophrenia, other non-organic disorders, neurotic disorders, personality disorders and/or other disorders.	0=no, 1=others
hipdysplasia/luxation	3 different types: no; hipdysplasia; hipluxation.	0=no, 1=yes
chronic diseases*	sum of diseases: endocrine disorders (i.e., hepatitis B, malignancies, diabetes, others); neurologic disorders (i.e., muscular disorders, Parkinson's disease, Parkinsonism, tardive dyskinesia, others); cardiovascular diseases (i.e., congenital heart disease, hypertension, decompensatio cordis, angina pectoris, myocardinfarct, claudicatio intermittens, CVA (cardiovascular accident), other atherosclerotic disorders, arrhythmia), respiration disorders (i.e., chronic non-specific lungdiseases, tuberculosis, other lungdiseases); gastro-intestinal disorders (i.e., disorders of oesophagus/stomach, constipation, disorders of large intestine, disorders of liver/gallbladder, other disorders), disorders of urogenital system (i.e., kidney stones, recurrent infection of urinary tract, enlarged prostate, (post-)menopausal problems, other disorders, catheter), skin disorders (i.e., pressure ulcers, mycosis, acne, other disorders), musculoskeletal disorders (arthritis, arthrosis, disorder of back/neck).	0-39, indicating the number of present diseases $\alpha=0.54$
mobility	4 different categories: not mobile (bedridden, at most sitting in a wheelchair/special chair; semi mobile, limited radius of action (can only move with help of others/wheelchair); semi-mobile (more or less independent, uses walkstick, needs help by climbing stairs); mobile (independent, eventually uses cane).	1-4, a high score indicates good mobility

Table 1. The research variables and their operationalizations (continued)

incontinence	5 different categories: stoma care; is incontinent for urine and feces; is continent, because s/he is ordered to go to the toilet; otherwise incontinent; continent (sometimes incontinent related to seizure activity); not incontinent.	0-4, a high score indicates good bladder control
psychological functioning	sum of scores on 11 items: apathetic behaviour, maladaptive behaviour, irritation, incoherent behaviour, being drowsy, fear, crying, rest during the night, unhappiness, suspicious behaviour, appetite. Scores refer to frequency and vary from 1 to 4: almost always; often, in general once or more times a day; sometimes, in general once or more times a week; seldom, less than once a week.	11-44, a high score indicates good functioning $\alpha=0.77$
challenging behaviour	sum of scores on 9 items: self injurious behaviour, screaming, agitation, nagging, hurting others, stereotype behaviour (with objects, movements, sounds). Scores refer to frequency and vary from 1 to 4: almost always; often, in general once or more times a day; sometimes, in general once or more times a week; seldom, less than once a week.	9-36, a high score indicates little challenging behaviour $\alpha=0.76$
aggressive behaviour	sum of scores on 2 items: threatens others, hitting others. Scores per item refer to frequency and vary from 1 to 4: almost always; often in general once or more times a day; sometimes, in general once or more times a week; seldom, less than once a week.	2-8, a high score indicates little aggressive behaviour $\alpha=0.59$
orientation	six different types: not applicable (s/he can not move independently); no orientation; orientation varies; orientation only in the nearby environment; orientation also in environments, where s/he incidently is; orientation also in new environments.	0-5, a high score indicates good orientation skills
communication	sum of scores on 2 items: can be understood by others; can make him/herself understood. Scores per item refer to the level of communication skills and vary from 1 to 4.	2-8, a high score indicates good communicative skills $\alpha=0.81$
memory	sum of scores on 6 items: remembers familiar persons who s/he hasn't seen for a long time on a photo; knows the name of the house, knows where s/he has put something down (not longer than 5 minutes ago); remembers an order (given no longer than 5 minutes ago); remembers persons who were introduced to her/him in the last few weeks. Scores (0-3) refer to frequency: (almost) always; sometimes; (almost) never; not to determine.	0-18, a high score indicates good memory $\alpha=0.92$

* Regarding chronic diseases, some remarks have to be made. The intent was to include chronic diseases in the analyses. In order to avoid including 39 disorders as independent variables in the models, it was decided to construct one variable, albeit that the diseases and the severities are rather diverse. Consequently, Cronbach's alpha is low: 0.54.

Data analyses

The analyses were performed for three levels of mental handicap: mild (IQ≈50-80), severe (IQ≈20-49) and profound (IQ≈<20). This is done because it is likely that, depending on the level of mental handicap, various characteristics have different impacts on the care dependence.

A bivariate analysis was performed to obtain insight in the association between the level of care dependence and the level of mental handicap. Secondly, in order to study the impact of individual characteristics on the level of care dependence, multivariate logistic regression analyses were performed with help of the BMDP-LR programme (Dixon et al. 1990). In logistic regression analyses the influence of an individual variable (the independent variable) on an outcome variable (the dependent variable) is studied, while controlling for the other independent variables.

For planning purposes characteristics which are relatively simple and quick to determine are preferred to more laborious ones and therefore the prognostic variables are divided in three categories.

The first category consists only of standardized characteristics which are generally available. The second category consists of additional characteristics which can be determined without knowing the resident concerned very well. The third category includes characteristics which only can be determined when the resident is well known. Table 2 shows the grouping of the independent variables over these three categories.

Consequently, three different but related models can be fitted: the simple, the limited and the extensive model. The simple model includes only age, gender and etiological diagnosis (Down syndrome/other diagnoses). The limited model involves more variables which are relatively easy to assess (e.g., ADL, visual functions, mobility). In the final and extensive model such concepts as challenging behaviour, psychological functioning, aggressive behaviour are entered.

In the simple model the three independent variables are required because this information is available without effort. In the second model, the backwards stepping procedure is started with all the variables of category 1 and 2. Age, etiological diagnosis and gender cannot be removed and consequently remain included. Of the other independent variables, only those with a statistically significant impact ($p \leq 0.10$) remain in the model; variables with a non-significant impact ($p > 0.10$) are removed. In the extensive model the procedure includes age, gender and etiological diagnosis, the factors which remained in the second model, and also includes those independent variables of the third category which passed the 10% significance level. In these models, the odds ratio (OR) as provided by the logistic regression is presented as the association measure. After a fitting procedure the study group can be classified in several categories. For example: when including age, gender and etiological diagnosis in the model, 16 categories can be distinguished. (4 age groups $\times$ 2 etiological diagnoses $\times$ 2 different sexes) and for all these categories, the level of care dependence can be predicted. However, in order to satisfy one of the aims of this study, it is necessary to condense the outcome (the dependent variable) in two categories (e.g., being dependent on care versus needing support). To realize this, the categories are ranked according to the estimated probability of having a certain level of care dependence. After choosing an appropriate cut-off point for this probability, the outcome of the analysis can be condensed into two levels: a positive outcome for all categories which have an estimated probability higher than the cut-off point and a negative outcome for a lower score than the cut-off point. In fact, these techniques are also used for a diagnostic problem, where a positive or negative test result for predicting a certain disease status is studied and an analogue to a diagnostic analysis created; the discriminating power of the various models can be described by the parameters of sensitivity and specificity. The sensitivity of a test is the probability that a person with a certain condition will be classified as having that condition by means of that test. The specificity of a test is the probability that a person without a condition will be classified as being without that condition by means of the test. It depends on the goal of a test (and the implications of incorrect diagnoses) as to whether it is more important to have a high sensitivity or a high specificity.

The value of the sensitivity and specificity is dependent on the cut-off point which can be chosen freely between zero and one. In order to demonstrate the values of the sensitivity and specificity belonging to all possible cut-off points, a Receiver Operator Characteristic (ROC) curve is constructed.

In a ROC-curve, the sensitivity of a test is plotted as a function of one minus the specificity of that test. ROC-curves also show that increasing the sensitivity of a test normally decreases its specificity and that the discriminating power of a test increases when the curve approaches the upper left hand corner ($Se=Sp=100\%$).

Table 2. Independent variables included in the fitting procedure of the simple, limited and extensive model.

	simple model	limited model	extensive model
category 1			
age	*	*	*
gender	*	*	*
etiological diagnosis	*	*	*
category 2			
ADL		x	] only the significant factors (p≤0.10) of the limited model
epilepsy		x	
cerebral palsy		x	
visual impairment		x	
hearing impairment		x	
hipdysplasia		x	
mobility		x	
incontinence		x	
communication		x	
category 3			
dementia			x
other psychiatric condition			x
chronic diseases			x
psychological functioning			x
challenging behaviour			x
aggressive behaviour			x
orientation			x
memory			x

* not to be removed

x removed if p>0.10

By constructing ROC-curves for the simple, the limited and the extensive models, the discriminating power of these models can then be compared. Therefore, the model with the best discriminating power (i.e., the ROC-curve reaches the upper left hand corner to the greatest extent) is preferred over the other models.

However, when the ROC-curves of various models show approximately the same predictive power, the most simple model should be chosen for efficiency reasons.

Results

Results of the bivariate analysis

Table 3 shows the study group according to the level of mental handicap and the level of dependence on care. The relationship between the level of mental handicap and the level of care dependence is statistically significant (p<0.01).

Table 3. Dependence on care according to level of mental handicap, absolute numbers (between brackets: percentages).

level of care dependence	level of mental handicap			total
	profound	severe	mild	
independent	0 (0)	43 (6)	277 (42)	320 (23)
support	2 (2)	245 (37)	313 (48)	560 (39)
dependent	93 (98)	386 (57)	65 (10)	544 (38)
total	95 (7)	674 (47)	655 (46)	1424 (100)

tau= -0.564; s.e.=0.016; p<0.01.

Residents with profound mental handicap

The results show that 2 out of 95 persons with profound mental handicap need support only, whereas the other residents need intensive care or close monitoring. So, these residents are almost all totally dependent on care, regardless of any other individual characteristics. Consequently additional information is superfluous and further analyses are irrelevant.

Residents with severe mental handicap

Only 6% of the severely mentally handicapped residents are more or less independent of care. More than one third of them need support, the other residents (57%) need intensive care or close monitoring.

Residents with mild mental handicap

About 4 out of 10 of the mildly handicapped are more or less independent of care, 48% need support and only 10% are dependent.

Results of multivariate analyses

For a further investigation, the data were analyzed for the severely and mildly mentally handicapped residents, as explained in the section Data analyses. In all models, the variables are coded in the same direction: a low score is the favourable score. Regarding handicaps and skills, the reference group is always the lowest and thus the best category.

Residents with severe mental handicap

All data were available for only 467 severely mentally handicapped residents. Because only 19 residents of these 467 persons were more or less independent of care, it was decided to dichotomize the variable dependence on care. The first category is 'needs intensive care/needs close care, monitoring'; the second is 'needs support, stimulation/is more or less independent'.

Table 4 shows the results of the three models for residents with severe mental handicap. In figure 1 the ROC-curves of the models are presented. The results of the simple model show that the youngest age-group (0-17) is more likely to be dependent on care than the other groups ($p < 0.10$).

The etiological diagnosis and gender do not have a significant impact on the level of care dependence ($p > 0.10$). The ROC-curve of the simple model shows that this model has poor discriminating power. Therefore, for the severely mentally handicapped it is not enough to know only the age, gender and etiological diagnosis in order to estimate the level of care needed. In the limited model only the ADL-factor* reaches the 10% significance level. After adding ADL to the model, it showed that residents with Down syndrome are less likely to be dependent than those without Down syndrome. Only the oldest residents (60+) are less likely to be dependent than the youngest (0-17). The ROC-curve shows that this model is much better (i.e., has more discriminating power) than the first (simple) model. In the extensive model besides the variables of the limited model the only helpful additions were the variables of psychological functioning and memory. However, including both variables does not affect the discriminating

* ADL is a continuous variable. For such variables the formula to be used is:
 $OR_{X_2/X_1} = \exp[\text{coeff}(X_2 - X_1)]$. So, the OR of a person with an ADL-score of 12 (X_2) compared to someone with a score of 8 (X_1) is: $\exp[0.674(12 - 8)] = 14.8$.

power of the test to a great extent. For policy purposes it seems best to use the limited model instead of either the simple or the extensive model.

Table 4. Predictors for care dependence based on results of logistic regression analyses (simple, limited, extensive model) for residents with severe mental handicap.

term	simple model ¹			limited model ²			extensive model ³		
	p	OR ⁴	90% CI ⁵	p	OR	90% CI	p	OR	90% CI
age									
18-29 vs. 0-17	0.08	0.56	0.33-0.79	0.88	0.94	0.47-1.87	0.71	0.85	0.41-1.75
30-49 vs. 0-17	0.04	0.51	0.31-0.88	0.90	0.95	0.49-1.83	0.67	0.84	0.42-1.67
50-59 vs. 0-17	0.02	0.46	0.27-0.79	0.27	0.64	0.33-1.23	0.12	0.52	0.26-1.04
60+ vs. 0-17	0.03	0.48	0.28-0.83	0.03	0.40	0.20-0.82	<0.01	0.31	0.15-0.66
etiological diagnosis (DS+/DS-)	0.18	0.79	0.59-1.06	0.03	0.60	0.41-0.88	0.03	0.58	0.39-0.87
gender (f/m)	0.64	0.92	0.70-1.22	0.87	1.03	0.73-1.46	0.98	0.99	0.69-1.43
ADL (continuous)				<0.01	1.96	1.78-2.17	<0.01	1.80	1.63-1.99
psychological functioning									
limited (36-40) vs. good (41+)							0.03	1.78	1.14-2.78
bad (-35) vs. good (41+)							<0.01	2.58	1.77-4.59
memory									
limited (-16) vs. good (17-18)							0.05	1.57	1.07-2.29
constant term	<0.01	2.73	1.67-4.48	<0.01	0.27	0.14-0.53	<0.01	0.19	0.09-0.39

1 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=23.93; d.f.=8; p-value=0.002
2 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)= 3.21; d.f.=8; p-value=0.921
3 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)= 7.78; d.f.=8; p-value=0.455
4 OR=odds ratio
5 90% CI=90% confidence interval of the odds ratio

Figure 1. ROC-curves of the simple, limited and extensive models (dependent vs. support); residents with severe mental handicap.

Residents with mild mental handicap

For the 655 residents with mild mental handicap, the dependent variable (dependence on care) is divided in three groups, as mentioned in the subjects and data analyses section. Because only 18 residents are younger than 18 years, no analyses were performed for these young residents. In fact, it is possible to study the impact of individual characteristics for three comparisons: 'dependent vs. independent', 'dependent vs. support', 'support vs. independent'. However, it was decided to analyse the models for only the comparisons between 'dependent vs. support' and 'support vs. independent'. This choice was made because it is interesting to learn to what extent the various models have discriminating power regarding contiguous levels of care dependence.

NEEDING SUPPORT VS. BEING INDEPENDENT

Table 5 shows the results of the simple, limited and extensive models for the mildly handicapped residents. It shows that in the simple model the factor of Down syndrome has significant influence ($p < 0.01$; $OR = 3.9$). Compared to the youngest residents (18-29) only those aged 30-49 are more likely to be independent ($OR = 0.6$). Gender has hardly any impact ($p = 0.86$). The ROC-curve (figure 2) shows that this simple model is not satisfactory. In the limited model only ADL passed the 10% significance level. Albeit that the discriminating power of this test is slightly better, the test still is not very suitable for differentiating between mildly handicapped who only need support and those who are independent. This same conclusion can be drawn after analyzing the extensive model. Challenging behaviour and orientation have impact on the care dependence ($p < 0.10$). However, this model still does not have much discriminating power after adding challenging behaviour and orientation. It has to be concluded that with the three tests it is possible to discriminate only to a low degree between the two levels of care dependence.

Table 5. Predictors for care dependence based on results of logistic regression analyses (simple, limited, extensive model) for residents with mild mental handicap; needing support vs. being independent.

term	simple model ¹			limited model ²			extensive model ³		
	p	OR ⁴	90% CI ⁵	p	OR	90% CI	p	OR	90% CI
age									
30-49 vs. 18-29	0.07	0.63	0.42-0.96	0.04	0.58	0.38-0.89	0.03	0.56	0.36-0.88
50-59 vs. 18-29	0.66	0.89	0.59-1.35	0.92	1.03	0.67-1.57	0.95	0.98	0.63-1.53
60+ vs. 18-29	0.95	0.98	0.62-1.56	0.47	0.81	0.50-1.31	0.44	0.79	0.48-1.30
etiological diagnosis (DS+/DS-)	<0.01	3.92	2.17-7.08	<0.01	3.59	1.99-6.49	<0.01	3.73	1.96-7.08
gender (f/m)	0.86	1.03	0.77-1.39	0.52	1.13	0.82-1.54	0.80	1.05	0.76-1.46
ADL (continuous)				<0.01	1.58	1.24-2.03	0.02	1.41	1.10-1.81
challenging behaviour									
some (33-34) vs. none (35+)							0.09	1.49	1.00-2.21
much (-32) vs. none (35+)							<0.01	1.83	1.25-2.67
orientation									
limited (1-3) vs. good (4)							<0.01	1.76	1.25-2.49
changing vs. good (4)							0.50	0.80	0.46-1.39
constant term	0.77	1.06	0.76-1.47	0.66	0.91	0.65-1.29	0.05	0.60	0.39-0.92

1 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=6.95; d.f.=7; p-value=0.434

2 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=7.77; d.f.=8; p-value=0.456

3 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=7.71; d.f.=8; p-value=0.462

4 OR=odds ratio

5 90% CI=90% confidence interval of the odds ratio

Figure 2. ROC-curves of the simple, limited and extensive models (support vs. independent); residents with mild mental handicap.

BEING DEPENDENT VS. NEEDING SUPPORT

The simple model of this comparison demonstrates that neither age, nor etiological diagnosis nor gender has important impact ($p>0.10$) on the level of care dependence (table 6). Consequently, the discriminating power of this model is poor (figure 3).

Table 6. Predictors for care dependence based on results of logistic regression analyses (simple, limited, extensive model) for residents with mild mental handicap; being dependent vs. needing support.

term	simple model ¹			limited model ²			extensive model ³		
	p	OR ⁴	90% CI ⁵	p	OR	90% CI	p	OR	90% CI
age									
30-49 vs. 18-29	0.43	0.72	0.37-1.42	0.45	0.72	0.35-1.48	0.21	0.51	0.21- 1.24
50-59 vs. 18-29	0.44	0.74	0.38-1.42	0.23	0.59	0.29-1.20	0.16	0.49	0.21- 1.14
60+ vs. 18-29	0.73	0.86	0.42-1.75	0.44	0.70	0.33-1.49	0.45	0.66	0.27- 1.62
etiological diagnosis (DS+/DS-)	0.68	0.82	0.37-1.81	0.46	0.69	0.30-1.59	0.28	1.92	0.71- 5.14
gender (f/m)	0.13	1.56	0.95-2.56	0.18	1.54	0.91-2.61	0.98	0.99	0.53- 1.85
ADL (continuous)				<0.01	2.47	1.84-2.32	<0.01	2.69	1.87- 3.86
epilepsy									
without falling vs. no							0.34	2.31	0.54- 9.81
with falling vs. no							0.03	3.46	1.31- 9.12
psychological functioning									
limited (36-40) vs. good (41+)							<0.01	6.03	2.44-14.91
bad (-35) vs. good (41+)							<0.01	29.49	9.48-91.75
psychiatric condition (yes/no)							<0.01	4.05	2.03- 8.08
challenging behaviour									
some (33-34) vs. none (35+)							0.09	2.79	1.04- 7.49
much (-32) vs. none (35+)							0.47	0.63	0.22 1.78
constant term	<0.01	0.21	0.12-0.35	<0.01	0.11	0.06-0.20	<0.01	0.01	0.00- 0.04

1 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=4.95; d.f.=8; p-value=0.763
2 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=8.23; d.f.=8; p-value=0.411
3 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=2.82; d.f.=8; p-value=0.945
4 OR=odds ratio
5 90% CI=90% confidence interval of the odds ratio

Figure 3. ROC-curves of the simple, limited and extensive models (dependent vs. support): residents with mild mental handicap.

Of the variables included in the limited model, only ADL passed the 10% significance level. While correcting for ADL, the variables of age, etiological diagnosis and gender still do not have significant importance. Nevertheless, the discriminating power of this model obviously is better than the simple model, but

still is not very satisfactory.

The extensive model showed that in addition to limited ADL, epilepsy, limited/bad psychological functioning, having a psychiatric disorder and challenging behaviour are also indicators for being dependent on care. The ROC-curve of the extensive model reaches the top left corner ($Se=Sp=100\%$) to a larger extent than both other models. So, from the viewpoint of prediction the extensive model has more discriminating power and therefore this model is preferable.

Discussion

For policy purposes, it is preferable to gain as much relevant information about the care dependence with minimal efforts.

The results show that persons with profound mental handicap are almost all totally dependent on care regardless of any of the individual characteristics. Therefore, for this group additional information about demographic variables or about physical/psychological functioning is not deemed necessary. It was intended to predict the level of care dependence as simply as possible, i.e., by means of age, gender and etiological diagnosis (Down syndrome versus other diagnoses). For those with severe mental handicap, the results show (table 4) that these characteristics are not sensitive enough to predict the care dependence to a satisfactory level. After analyzing the limited model, it was demonstrated that for this group the level of care dependence can be predicted satisfactorily by including ADL-functions. Adding the characteristics of the third category (i.e., psychological functioning and memory) did not improve the discriminating power of the test considerably. Therefore, for severely handicapped information on age, gender, etiological diagnosis (Down syndrome versus other diagnoses) and ADL-functions is sufficient.

For the mildly mentally handicapped, the results showed that a valid distinction between those who need support compared to those who are independent (table 5) can not be reached by the characteristics included in this study. Apparently, the discriminating power of these characteristics is too crude for persons functioning on a rather high level of independence. The gerontological list of the study was developed for profoundly, severely and mildly mentally handicapped. It can be expected that the list discriminates best in the middle group (i.e., severely mentally handicapped). In view of this, it is understandable indeed that persons who function fairly well can not be distinguished to a great extent.

The results for mildly handicapped who are dependent on care versus those who need support (table 6) showed that including ADL improved the discriminating power of the test. However, adding other individual characteristics (i.e., absence/presence of epilepsy, level of psychological functioning, absence/presence of a psychiatric diagnosis, challenging behaviour) to the model improved the discriminating power. It has to be recognized that obtaining information about several of these latter characteristics requires much greater effort than, for example, ADL-functions. Notwithstanding, these extra efforts will result in a much better prediction of the level of care dependence.

It has to be stressed that the study group consists of residents of institutions and group homes only. Only 40% of people with mental handicap in the Netherlands live in general institutions or group homes. Whether these results are applicable to people with mental handicap who live elsewhere (e.g., with their families or

independently) has to be investigated in future studies.

By government order, the Committee Choices in Health Care has evaluated provision and need in the Dutch health care. The committee recommended to include only those services in the basic package which are necessary, effective and efficient. In addition, it has to be questioned as to whether or not services can be the responsibility and at the expense of the individual. The committee pleads for legal standards of quality and for provision of care for long-stay patients who are frail, unsophisticated or not well informed. People with mental handicap satisfy these criteria. In dealing with waiting lists, the opinion of the committee is that a person with urgent needs has priority over someone with less urgent needs who has already endured a long waiting period. The urgency will be determined by the need of care of the patient on the one hand, and the resources of the caregivers (e.g., parents) on the other hand (Commissie Keuzen in de zorg (Committee Choices in Health Care) 1991). The recommendation has not yet been finalized. As stated in the introduction, it is intended to introduce client-centred budgets in the Dutch health care. However, the experiments with client-centred budgets only recently have been started and the results of the evaluation are not available yet. In order to allocate financial means as fairly and as efficient as possible, it has to be studied which objective information is relevant and easily to obtain.

The results of this study hopefully can be of help in the development of an instrument to measure the level of care dependence as efficiently as possible. The increasing necessity to allocate resources as efficiently as possible makes it necessary to develop a method to classify the residents. In the opinion of the authors, a short list which can be completed in relatively short time and without much effort has to be developed for policy purposes.

Also some general statements can be given regarding the results of this study. It is often assumed that the ageing process of people with mental handicap will lead to an increase in care dependence. The results of this study, however, show that age does not have as great an impact of the dependence on care as perhaps expected. The results showed that young severely mentally handicapped are more dependent on care than old residents even when correcting for other characteristics. This can be partly explained by cohort effects (only relatively healthy persons reach old age) and a shift in admission policy (currently primarily young persons with multi handicaps are admitted). In spite of these findings it must be stressed that several infirmities of old age are prevalent (Badry et al. 1988, Cooke 1989, Day 1987, Hauber et al. 1985, Hogg et al. 1988, Janicki 1984, Janicki 1989, Janicki & McEachron 1984, Maaskant & Haveman 1988). Apparently these infirmities are less care-related than had been assumed. It can be deduced that the ageing process will not only lead to more elderly residents with multi handicaps, but also - because of low turnover rates - primarily severely physically and mentally handicapped will be admitted. Regarding this, a double aggravation of the individual care provision can be expected.

References

- Badry DE, Groeneweg G, Vrbancic M. A comparison of the service needs of community and institution-based older persons with mental deficiency. Paper presented at the 8th International Congress of the IASSMD, Dublin, August 21-25, 1988.
- Commissie Keuzen in de Zorg. Kiezen en delen. Albani. Den Haag, 1991.

- Cooke LB. Hearing loss in aging mentally handicapped persons. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 1989; 5: 321-327.
- Day K. The elderly mentally handicapped in hospital: a clinical study. *Journal of Mental Deficiency Research* 1987; 31: 131-146.
- Dixon WJ, Brown MB, Engelman L, Jennrich RI. BMDP statistical software manual. Volume II. University of California Press. Berkeley/Los Angeles/Oxford, 1990.
- Hauber FA, Rotegard LL, Bruininks RH. Characteristics of residential services for older/elderly mentally retarded persons. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Aging and developmental disabilities, issues and approaches*. 327-350. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Hoefnagel CWM. Oud en zwakzinnig. Swets & Zeitlinger. Amsterdam/Lisse, 1989.
- Hogg J, Moss S, Cooke D. Ageing and mental handicap. Crook Helm. London, 1988.
- Janicki MP. Older mentally handicapped persons residing at home and institutions. Paper presented at the 11th International Conference of Social Gerontology, Rome, October 18, 1984.
- Janicki MP. Aging, Cerebral palsy, and older persons with mental retardation. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 1989; 15: 311-320.
- Janicki MP, McEachron AE. Residential, health and social service needs of elderly developmentally disabled persons. *The Gerontologist* 1984; 2: 128-137.
- Maaskant MA, Haveman MJ. Lang leven in de zwakzinnigenzorg. University of Limburg. Maastricht, 1988.
- Willems D. Cliëntgebonden budget maakt de cliënt onafhankelijk en verantwoordelijk. *Fiad Forum* 1992; 5: 22-23.
- Ziekenfondsraad. Cliëntgebonden budget; advies inzake 'Subsidie-substitutie-regeling zorg voor verstandelijk gehandicapten'. Amstelveen, 1992.

The study was granted by the Ministry of Welfare, Health and Cultural Affairs and the National Board of Health Insurances.

Chapter 6

Care dependence and individual care provision*

Marian A. Maaskant¹

Alfons G.H. Kessels¹

Carla M.A. Frederiks¹

Meindert J. Haveman¹

Henny M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk²

Harry F.J. Urlings²

Ferd Sturmans¹

1 University of Limburg, Department of Epidemiology

2 Pepijn Centre

In the planning of care for people with mental handicap, the level of care dependence is an important factor. For providing individual care, it is relevant to know which individual characteristics have an independent contribution to care dependence and are amenable to change.

In this study several models are analyzed in order to determine which characteristics are relevant in order to determine the provision of individual care.

Abstract

For policy purposes as well as for the provision of individual care, it is relevant to know which individual characteristics have impact on the level of care dependence. For purposes of individual care provision, characteristics that can be influenced and that also have an important impact on the care dependence are of interest.

This study showed that the profoundly mentally handicapped are almost all totally dependent on care, and therefore additional information about individual characteristics is superfluous. The results of logistic regression analyses showed a statistically significant and important impact of ADL-functions. It depends on the level of care dependence considered and on the level of mental handicap which other characteristics are relevant to consider.

Introduction

For the care provision aspect, the ultimate aim is how to make the residents as independent as possible (regarding the integration in the community and normalization of people with mental handicap) by improving relevant skills. This aspect will be the focal point in this chapter. This information is also relevant regarding planning options, as elaborated in chapter 5.

One of the goals in the Dutch care for people with mental handicap is to let the residents function as independent as possible in order to improve their integration in the community and their normalization (a lifestyle based on normal rhythms of the day, week and year). The question can be asked which characteristics influence (positively or negatively) the level of independency. These characteristics should then be major points of attention in the individual care provision in trying to improve independency. Regarding this, it is meaningful to consider to what extent various characteristics have impact on the persons' independence. Age and gender are not relevant because these characteristics can not be changed. Challenging behaviour and ADL-functioning, on the contrary, are much more relevant because these characteristics in fact can be influenced and therefore demand special care.

Currently, special needs of elderly residents are the topic of discussion in the care for people with mental handicap. It is often assumed that people with mental handicap will become increasingly dependent as they age. These people may have had varying levels of independence when they were young adults. Despite this variation, they needed more and more nursing and medical care as years went by. In addition, elderly people with Down syndrome may be considered as a special subgroup. They are extremely vulnerable with respect to the development of dementia of the Alzheimer's type (see chapter 4 and 7) which will lead to an increase of care dependence. Obviously, it is not age itself that determines the level of care needed. Physical and psychological infirmities of old age are also important when considering how much assistance is needed.

In order to provide adequate care, insight is needed into the dependence of care of the residents. It also seems to be relevant to know which characteristics of the residents have the greatest impact on care dependence. It might be that a certain characteristic is statistically significant but hardly relevant (e.g., odds ratio (OR)=1.2). So, not only statistical significance has to be considered, but also relevance.

The goal of this part of the study is to determine which individual characteristics have the greatest impact on the care dependence. In this context great impact means a sufficiently large association measure ($OR \geq 2$ or $OR \leq 0.5$) and a sufficiently reliable determination of this measure.

Additionally, those characteristics in particular that can be influenced by intervention should be of interest. Unchangeable characteristics, e.g., age, gender and the etiological diagnosis (Down syndrome versus other diagnoses), will only be involved in the analysis in order to determine whether other unknown factors exist which have an impact on the care dependence and are associated with these unchangeable characteristics.

Materials and methods

For the description of the subjects and variables, the reader is referred to the sections 'Subjects' and 'Variables' in chapter 5.

Data analyses

The analyses are performed for three levels of mental handicap: mild ($IQ \approx 50-80$), severe ($IQ \approx 20-50$) and profound ($IQ \approx <20$). This is done because it is likely that, depending on the level of mental handicap, various characteristics have different impacts on the care dependence.

A bivariate analysis is performed to give insight into the association between the level of care dependence and the level of mental handicap. In order to study the impact of individual characteristics on the level of care dependence, multivariate (logistic regression) analyses are performed with help of the BMDP-LR programme (Dixon et al. 1990). In logistic regression analyses the influence of several variables (the independent variables) on an outcome variable (the dependent variable) is studied, while controlling for the other independent variables.

For the purpose of individual care provision aimed at intervention to improve independence, it is relevant which characteristics have significant impact on the care dependence. In this respect, besides statistical significance, the actual impact of a characteristic is important.

The questionnaires of the study consist of characteristics which are supposed to be related to the care needed. Regarding the impact of characteristics on care dependence, two categories can be distinguished: a category of variables which can be influenced by intervention and a category of variables which cannot be changed by caregivers i.e., gender, age and etiological diagnosis (Down syndrome/other diagnoses). The latter two variables certainly are associated with the level of care dependence, as infirmities of old age do have major impact on this (chapter 2-4); elderly residents with Down syndrome can be regarded as extremely vulnerable (chapter 5).

However, the associations between gender, age and etiological diagnosis on one side and care dependence on the other side can be explained by individual characteristics which have impact on the care dependence and which are also highly correlated with these unchangeable characteristics. Several of these individual characteristics are involved in this study but others are unknown. In view of this it was decided to analyse three models, in which the odds ratio (OR) as provided by the logistic regression is presented as the association measure.

In the first model (extensive etiological model) the fitting procedure starts with all independent variables that can be intervened upon. Thus, gender, age and Down syndrome are excluded. In this part of the study the analysis primarily concerns clinical relevance. Nevertheless, the association measures, i.e., the odds ratio's, have to be determined with sufficient reliability. Therefore, a backwards stepping procedure was performed in which only the variables which pass the 15%-significance level are allowed to remain in the model.

In the second model (limited etiological model) only the remaining variables of the first model, which are judged to be clinically relevant (i.e., $OR \geq 2$ or $OR \leq 0.5$), are included.

After controlling for the variables of the second model, age, gender and Down syndrome can still be strongly related to care dependence as would be indicated by a high value of the OR. This would mean that unknown factors exist, which impact on the care dependence and which are also highly correlated with these unchangeable characteristics. To verify this, in the third model (intermediate model) the variables of the second model are included, as well as age, gender and etiological diagnosis. These latter three characteristics are not allowed to be removed.

Results

Results of multivariate analyses

Following the bivariate analysis (see chapter 5), three multivariate models (extensive etiological model, limited etiological model, intermediate model) were analyzed for the severely and mildly mentally handicapped residents, as explained in the Data analyses section. In all models, the variables regarding skills and handicaps are coded in the same direction: a low score means good functioning. The reference group of skills and handicaps is always the lowest and thus the best category.

Residents with severe mental handicap

Because only 19 residents of the 467 persons (see table 3 in chapter 5) are more or less independent on care, it was decided to dichotomize the variable dependence on care. The first category is 'needs intense care/needs close care, monitoring'; the second is 'needs support, stimulation/is more or less independent'.

In the extensive etiological model, in which all intervening variables are included, only the characteristics ADL, psychiatric disorder, psychological functioning, chronic diseases and memory passed the 15% significance level (table 1).

Residents with limited ADL-functions, a psychiatric disease, limited psychological functions or limited memory are more likely to be dependent on care than those without limitations in this respect. It is not easy to understand why those, having two or more chronic diseases, are more likely to come into a category of less dependency (OR=0.6). The results also show that only ADL and psychological functioning have an OR of at least 2.* No characteristics with a significant impact have an OR less than 0.5. Thereafter, in the limited etiological model only these variables were included. Table 1 shows the results of the three models.

In the final model (intermediate model) also age, gender and Down syndrome were involved besides the variables of the limited model (i.e., ADL, psychological functioning). It shows that elderly residents (50+) are more likely to be in a group of less intense dependency than young residents (0-17). Gender does not show any significant impact. Persons with Down syndrome are more likely to be in a less intense category of care dependence than persons with another etiological diagnosis, while correcting for the other independent variables. Some comments about these results will be given in the discussion.

* ADL is a continuous variable. For such variables the formula to be used is:

$OR_{X_2X_1} = \exp[\text{coeff}(X_2 - X_1)]$. So, the OR of a person with an ADL-score of 10 (X_2) compared to someone with a score of 8 (X_1) is: $(\exp[0.582(10-8)] = 3.2)$.

Table 1. Predictors for care dependence based on results of logistic regression analyses (extensive etiological, limited etiological, intermediate model), for residents with severe mental handicap; being dependent vs. needing support.

term	extensive etiological model ¹			limited etiological model ²			intermediate model ³		
	p	OR ⁴	90% CI ⁵	p	OR	90% CI	p	OR	90% CI
ADL (continuous)	<0.01	1.79	1.62-1.98	<0.01	1.82	1.68-1.98	<0.01	1.88	1.70-2.07
psychological functioning									
limited (36-40) vs. good (41+)	0.12	1.51	0.97-2.36	<0.01	2.06	1.37-3.11	<0.01	2.02	1.32-3.10
bad (-35) vs. good (41+)	0.01	2.15	1.31-3.53	<0.01	3.58	2.33-5.48	<0.01	3.49	2.20-5.53
psychiatric disease (yes/no)	0.04	1.64	1.11-2.43						
chronic diseases									
(1 vs. 0)	0.32	0.77	0.49-1.20						
(2+ vs. 0)	0.06	0.61	0.40-0.94						
memory									
limited (-16) vs. good (17-18)	0.40	1.60	1.10-2.34						
age									
18-29 vs. 0-17							0.47	0.73	0.36-1.49
30-49 vs. 0-17							0.51	0.76	0.39-1.50
50-59 vs. 0-17							0.06	0.45	0.23-0.89
60+ vs. 0-17							<0.01	0.28	0.14-0.59
gender (f/m)							0.95	0.99	0.69-1.42
etiological diagnosis (DS+/DS-)							0.07	0.65	0.45-0.96
constant term	<0.01	0.13	0.08-0.20	<0.01	0.11	0.07-0.16	<0.01	0.20	0.10-0.40
1 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=5.06; d.f.=8; p-value=0.751									
2 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=4.68; d.f.=8; p-value=0.791									
3 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=2.84; d.f.=8; p-value=0.944									
4 OR=odds ratio									
5 90% CI=90% confidence interval of the odds ratio									

Residents with mild mental handicap

NEEDING SUPPORT VS. BEING INDEPENDENT

Table 2 shows the results for the mildly handicapped, comparing those who need support to those who are independent.

Table 2. Predictors for care dependence based on results of logistic regression analyses (extensive etiological, limited etiological, intermediate model), for residents with mild mental handicap; needing support vs. being independent.

term	extensive etiological model ¹			limited etiological model ²			intermediate model ³		
	p	OR ⁴	90% CI ⁵	p	OR	90% CI	p	OR	90% CI
ADL (continuous)	0.02	1.43	1.11-1.83	<0.01	1.60	1.25-2.05	<0.01	1.58	1.23-2.02
epilepsy									
without falling vs. no	0.04	0.43	0.22-0.85	0.05	0.46	0.24-0.88	0.08	0.49	0.26-0.95
with falling vs. no	0.98	0.99	0.52-1.88	0.38	0.73	0.40-1.32	0.57	0.81	0.44-1.49
challenging behaviour									
some (33-34) vs. none (35+)	0.09	1.49	1.02-2.18						
much (-32) vs. none (35+)	<0.01	1.83	1.26-2.68						
orientation									
limited (1-3) vs. good (4+)	<0.01	1.88	1.33-2.65						
changing vs. good (4+)	0.52	0.81	0.47-1.39						
age									
30-49 vs. 18-29							0.77	0.64	0.42-0.98
50-59 vs. 18-29							0.79	1.07	0.70-1.64
60+ vs. 18-29							0.52	0.83	0.53-1.32
gender (f/m)							0.67	1.08	0.79-1.48
etiological diagnosis (DS+/DS-)							<0.01	3.43	1.87-6.31
constant term	<0.01	0.57	0.41-0.77	0.11	0.94	0.78-1.12	0.75	0.94	0.66-1.32
1 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)= 3.06; d.f.=8; p-value=0.930									
2 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=11.20; d.f.=7; p-value=0.130									
3 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)= 9.47; d.f.=8; p-value=0.305									
4 OR=odds ratio									
5 90% CI=90% confidence interval of the odds ratio									

In the first (extensive etiological) model the following characteristics passed the 15% significance level: ADL, epilepsy, challenging behaviour and orientation.

Limited ADL-functions, challenging behaviour and limited orientation skills are indicators for needing support. Those who have epilepsy without falling are surprisingly more likely to be independent than those without epilepsy. However, only ADL* has an OR of at least two and epilepsy an OR less than 0.5. Regarding this, only ADL and epilepsy were included in the second (limited etiological) model. In the last model (intermediate model) also age, gender and etiological diagnosis were entered in the model. Only etiological diagnosis showed a significant impact (OR=3.4).

BEING DEPENDENT VS. NEEDING SUPPORT

Table 3 shows the results of persons with mild mental handicap who are dependent versus those who need support.

Table 3. Predictors for care dependence based on results of logistic regression analyses (extensive etiological, limited etiological, intermediate model), for residents with mild mental handicap; being dependent vs. needing support.

term	extensive/limited etiological model ¹			intermediate model ²		
	p	OR ³	90% CI ⁴	p	OR	90% CI
ADL (continuous)	<0.01	2.66	1.88- 3.76	<0.01	2.70	1.88- 3.88
epilepsy						
without falling vs. no	0.34	2.17	0.56- 8.36	0.34	2.31	0.54- 9.83
with falling vs. no	0.04	3.06	1.22- 7.70	0.03	3.50	1.33- 9.25
psychological functioning						
limited (36-40) vs. good (41+)	<0.01	5.18	2.16- 12.38	<0.01	6.00	2.43- 14.82
bad (-35) vs. good (41+)	<0.01	24.75	8.36- 73.31	<0.01	30.39	9.77- 94.54
psychiatric condition (yes/no)	<0.01	3.47	1.80- 6.71	<0.01	4.00	2.01- 7.99
challenging behaviour						
some (33-34) vs. none (35+)	0.08	2.82	1.07- 7.45	0.09	2.75	1.03- 7.39
much (-32) vs. none (35+)	0.58	0.71	0.25- 1.96	0.44	0.61	0.22- 1.72
age						
30-49 vs. 18-29				0.20	0.50	0.21- 1.21
50-59 vs. 18-29				0.16	0.49	0.21- 1.14
60+ vs. 18-29				0.40	0.63	0.25- 1.56
gender (f/m)				0.97	1.02	0.54- 1.90
etiological diagnosis (DS+/DS-)				0.27	1.92	0.72- 5.17
constant term	<0.01	0.01	0.00- 0.03	<0.01	0.01	0.00 0.04

1 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=3.76; d.f.=8; p-value=0.878

2 Goodness of fit chi-sq (Hosmer-Lemeshow)=2.10; d.f.=8; p-value=0.978

3 OR=odds ratio

4 90% CI=90% confidence interval of the odds ratio

The first (extensive etiological) model shows that limited ADL, having epilepsy, having limited or bad psychological functions, having a psychiatric disorder and showing challenging behaviour are indicators for being dependent on care, while correcting for the other characteristics. All these characteristics have an OR larger than 2, so the first and the second (limited etiological) model are the same. After analyzing the third (intermediate) model it became apparent that age, etiological diagnosis and gender have neither a significant nor a relevant impact on the dependence on care once other variables are included. The other characteristics still have important impact on the outcome (dependence on care).

* A difference in ADL-score of 2 results in an OR of 2: (exp[0.355(2)]=2.04).

Discussion

This article concerns the impact of individual characteristics on the care dependence with respect to individual care provision. The purpose was to find out which individual characteristics have an independent impact on the care dependence and are amenable to change. The results for people with severe mental handicap (table 1) show that limited and bad psychological functioning and worse ADL-functions are significant and important indicators for being dependent on care. Besides these characteristics, it reflects that the etiological diagnosis (Down syndrome versus other etiological diagnoses) has a significant influence on care dependence ($OR=0.65$). Older (60+) residents are much less likely ($OR=0.28$) to be dependent than young residents.

When distinguishing people with mild mental handicap who need support from those who are independent, the results show that limitations in the ADL-functions, as measured in this study, are an indicator for needing support (table 2).

Surprisingly, persons having epilepsy (without falling) are less likely to need support than persons without epilepsy.

The extensive etiological model for people with mild handicap (comparing residents who are dependent on care to those who need support) show that several individual characteristics (i.e., limited ADL-functions, having epilepsy, limited or bad psychological functions, presence of a psychiatric disease and challenging behaviour) are indicators for being dependent on care (table 3). After adding age, gender and the etiological diagnosis (Down syndrome versus other diagnoses) to this model, it appears that these unchangeable characteristics show neither statistically significant nor important impact on the level of care dependence. As in this study, findings of Halloran (1985) indicate that ADL-functions are good predictors for care dependence. The latter study showed that nursing workload is predicted better by a patient's nursing condition (e.g., incontinence, non-ambulatory) than by the medical condition. In order to improve the level of independence of residents, it seems advisable to improve the ADL-functions. Which other characteristics are important to consider as well depends on the level of mental handicap and on the level of care dependence one wants to predict (table 1 to 3). Some characteristics did not show major impact on the level of care dependence. However, rather rare conditions (e.g., cancer, diabetes, pressure ulcers) of course are of importance in dealing with individual needs. Because of the low prevalence even in this rather large sample, these characteristics did not show statistical significance. Of course, such cases need extra care.

The results for the group of severely handicapped show that the residents with Down syndrome are less likely to be in a category of less care dependence than those with another etiological diagnosis (table 1). In the group of mildly handicapped, on the contrary, residents with Down syndrome are more likely to need support than being independent of care than residents without Down syndrome (table 2). It seems reasonable to conclude that residents with Down syndrome are, in general, the least dependent in the group of severely handicapped and the most dependent within the group of mildly handicapped, while correcting for the other variables of the models concerned. The results of the severely mentally handicapped also show that elderly (60+) residents are less dependent on care than young residents (0-17), while correcting for

characteristics of ADL and psychological functioning. This possibly can be explained by cohort effects (only relatively healthy persons reach old age) and a shift in admission policy (currently primarily young people with multi handicaps are admitted).

The results surprisingly show that people with severe mental handicap having 2 or more chronic diseases are more likely ($OR=0.6$) to be less dependent on care than those having no chronic diseases. In the same line, the results show that mildly mentally handicapped residents having epilepsy without falling are more likely ($OR=0.4$) to be more independent than residents without epilepsy. It was expected that the risk would be much larger than one, rather than being smaller than one. An explanation for these findings could be that residents with these infirmities are less active and therefore less difficult to handle and consequently more likely to be regarded as being less dependent. In a Dutch study in nursing homes such phenomena have been observed: fewer staff are needed for patients who are completely bedridden than for patients who are slightly less handicapped. Apparently, the lack of mobility results in the need for less supervision (Van Drunen & Van Montfort 1981).

It has to be stressed that the study group consists of residents of institutions and group homes only. Only 40% of people with mental handicap in the Netherlands live in general institutions or group homes. Whether these results are applicable to people with mental handicap who live elsewhere (e.g., with their families or independently) have to be investigated in future studies. In addition, there is a need to study to what extent ADL-training indeed improves the independence of care.

References

- Dixon WJ, Brown MB, Engelman L, Jennrich RI. BMDP statistical software manual. Volume II. University of California Press. Berkeley/Los Angeles/Oxford, 1990.
- Drunen PHC van, Montfort APWP van. Een analyse van de kostenstructuur van verpleeghuizen in Nederland. *Gezondheid en Samenleving* 1981; 2: 246-265.
- Halloran EJ. Nursing workload, medical diagnosis related groups, and nursing diagnoses. *Research in Nursing & Health* 1985; 8: 421-433.

The study was granted by the Ministry of Welfare, Health and Cultural Affairs and the National Board of Health Insurances.

Chapter 7

Life expectancy of institutionalized people with mental handicap in the Netherlands*

Marian A. Maaskant
Ferd Sturmans
Meindert J. Haveman
Carla M.A. Frederiks

University of Limburg, Department of Epidemiology

* Submitted for publication.

Life expectancy in the general population is still increasing and so is the life expectancy of persons with a mental handicap. However, several studies in the past showed that the longevity of people with mental handicap is shorter than the life expectancy of their non-mentally handicapped peers. For planning purposes, the life expectancy of residents of institutions for people with mental handicap is essential information.

Abstract

The life expectancy of people with mental handicap has increased substantially in the past decades. Life expectancy is necessary information for planning housing facilities for people with mental handicap. In this article, the age-specific mortality rates and life expectancy of residents with severe or profound mental handicap in Dutch institutions for people with mental handicap are presented. The data were obtained from the Dutch Case Register for Mentally Handicapped for the years 1979-1983 (N=17,720). Comparisons with mortality rates of the general Dutch population showed that the overall mortality of severely or profoundly mentally handicapped residents is substantially higher. The mortality rates of residents with and without Down syndrome were also compared. The results show higher mortality rates of the former group (DS+) above the age of 40. Further calculations show that the life expectancy of infants with severe or profound mental handicap in institutions is about 46 years. Infants with Down syndrome have a life expectancy of 50, those without Down syndrome 45 years. After the age of 5, people with Down syndrome have a smaller life expectancy than those with another etiological diagnosis: 50 and 54 years respectively. The implications of increased longevity of institutionalized people with mental handicap on individual level as well as on population-wide level are discussed.

Introduction

In the past years, some problems in the care for people with mental handicap have been noticed, for example: severe aggressive and self-injurious behaviour, shortage of nursing staff and ageing. Because of increased longevity, considerably more people with mental handicap than in the past reach old age. One of the implications of this phenomenon is a low turnover rate in institutions. This will eventually lead to long waiting lists and eventually to an increased need for places in these institutions. However, the Dutch government strives for controlling of the costs of health care. It is clear that these aspects are not compatible.

In this chapter the life expectancy of institutionalized people with mental handicap is the focal point. First, the increased longevity and its implications for services on individual and population-wide level and planning options are described. Next, some results of other studies regarding life expectancy of people with mental handicap are presented. After describing and presenting the materials and methods and the results of this study, the implications of increased longevity for service needs (individual as well as population wide) are discussed.

Life expectancy and services on an individual level

For some decades it has appeared that people with mental handicap increasingly reach middle age and old age. In addition, elderly people with mental handicap will get infirmities of old age and also will lose skills even earlier than elderly without a mental handicap (e.g., Adlin et al. 1991, Hogg et al. 1988, Janicki & Wisniewski 1985). Therefore, it has been suggested that elderly residents need different care than in the past, so the provision of care should be made to fit their needs. Residents with Down syndrome constitute a special group in the ageing process. A well-known example of their vulnerability is the high prevalence of Alzheimer's disease in elderly Down syndrome residents (e.g., Dalton & Crapper 1977, Evenhuis 1990, Heston 1984, Karlinsky 1986, Miniszek 1983).

Life expectancy and services on a population-wide level

In the Dutch service system of people with mental handicap, only a limited number of places is available. Because of increased longevity, the turnover rate in institutions and group homes is low (Maaskant et al. 1987). This low turnover rate will lead to an even larger proportion of aged than expected from the natural ageing of the population (ageing on population-wide level). The Dutch government seeks to control the costs of all health care and therefore strives for a structural revision of the care. In the new system it is intended to provide care without needlessly wasting money or extraneous services. This is also the case in the care for people with mental handicap. So, it is important to know how many places in the residences for people with mental handicap are needed. For planning purposes, it is important to know the life expectancy of institutionalized people with mental handicap. Moreover, it is relevant to know to what extent places in institutions will be occupied by elderly residents regarding the implications of ageing on an individual level. In the discussion more attention will be paid to this issue.

Life expectancy in other studies

The life expectancy of people with mental handicap has increased substantially in the past decades. However, their life expectancy is still less than that of people without mental handicap (Forssman & Akesson 1970, Balakrishnan & Wolf 1976, McLoughlin 1988). In his review, Thase (1982) concluded that medical advances, such as the introduction of antibiotic therapy, treatment of infections and improved methods of corrective cardiovascular surgery have increased the life expectancy of people with mental handicap and in particular people with Down syndrome. Consequently much attention has been paid to the description of mortality and survival of mentally handicapped people with Down syndrome.

There are several reasons for the special interest in people with Down syndrome:

1. Down syndrome is the largest known etiological group (10-20%) in institutions for people with mental handicap, and
2. people with Down syndrome have different mortality and morbidity patterns compared to other people with mental handicap (Haveman et al. 1989).

Although the studies of Down syndrome and mortality are not always comparable with each other with respect to design and target groups (for example level of mental handicap) they show some trends with respect to longevity for people with Down syndrome. In 1929 their life expectancy at birth was 9 years, in 1947, 12-15 years and in 1961, more than 18 years (Penrose 1949, Collman & Stoller 1963, Thase 1982). Masaki et al. (1981) estimated the life expectancy to be almost 50 years. Dupont (1986) calculated an expectancy of 47 years for Down syndrome infants, and more than 50 years for those who survived the first year of life.

Mortality in people with Down syndrome is still high compared to other people with mental handicap in the very young (<1 year) and the old (40+) age groups. In people with Down syndrome congenital heart diseases (CHD), infectious diseases and respiratory problems are the main causes of death. Other significant causes of death in people with Down syndrome are: malignancy, stroke and senility (Thase 1982, Fabia 1970, Øster 1975, Malone 1988, Murdoch 1985, McGrother & Marshall 1990, Baird & Sadovnick 1988).

In table 1 a chronological overview of studies of survival percentages of Down syndrome people up to 10 years is presented. It shows that survival percentages of Down syndrome children have increased significantly during the past decades. In the 40's and 50's only 40% of the Down syndrome infants survived the first five years of life; in the 60's and 70's this percentage increased to about 80%. From the age of about 40, the mortality rates of Down syndrome people are much higher compared to the mentally handicapped without Down syndrome (Forssman & Akesson 1965, 1970, Richards & Siddiqui 1980, Thase 1982, Haveman & Maaskant 1989). One of the main reasons for this phenomenon is the high prevalence of dementia of Alzheimer's type in elderly Down syndrome people. Several studies showed for almost 100% of the deceased Down syndrome people over 40, the neuropathological signs of dementia of Alzheimer's type (e.g., Dalton & Crapper 1977, Evenhuis 1990, Heston 1984, Karlinsky 1986, Miniszek 1983).

Table 1. Age-specific survival rates of Down syndrome people; a chronological overview of several studies (author(s), study period, country and number of people).

		survival at age							
		birth	1 mnth	1 y	2 y	3 y	4 y	5 y	10 y
Record & Smith, 1955									
1942-1952, GB, n=252		100%	68.8	49.9	47.4	45.6	45.2	44.1	
Carter, 1958									
1944-1955, GB, n=698		100%	70.0	46.9	43.3			39.6	36.8
Collman & Stoller, 1963									
1948-1957, Australia, n=729		100%	76.1	68.9	57.9	54.0	51.4	49.4	46.2
Lunn, 1959 ¹									
1953-1958, GB, n=117		100%	88.9	76.1	70.9				
Fabia & Drolette, 1970	male	100%	93.3	78.7	75.4	73.6	72.4		67.2
1950-1966, USA, n=2,421	female	100%	81.9	74.8	69.8	67.3	65.9		61.9
Elwood & Darragh, 1981									
1960-1969, N Ireland, n=101		100%		64.4					
Freyers & MacKay, 1979									
1961-1977, GB, n=50		100%	89.6	83.3	83.3	81.3	72.9	68.8	
Mulcahy, 1979 ²									
1966-1975, Australia, n=231		100%	97.0	83.5	77.7	75.4	74.8		
Masaki, 1981									
1966-1975, Japan, n=1,052		100%		93.6	90.4	89.0	87.1	86.0	
Malone, 1988									
1976-1984, Australia, n=149		100%	99.3	93.9	91.4	91.4	89.0		
Baird & Sadovnick, 1987	CHD+ ³	100%	90.8	89.1	88.1	87.3	87.2		84.9
1952-1981, Canada, n=1,341	CHD-	100%	76.3	67.4	64.4	62.7	61.8		57.0
Bell, Pearm & Firman, 1989									
1976-1985, Australia, n=366		100%		87.2					
McGrother & Marshall, 1990									
1976-1985, GB, n=107		100%						79.0	76.7

1 described in Thase 1982

2 described in Malone 1988

3 congenital heart diseases

Methods

Study population

Since 1971 most of the residents of Dutch institutions for people with mental handicap* are included in the Dutch Case Register for Mentally Handicapped. This national Case Register contains data of, for example, gender, level of mental handicap, other physical handicaps, etiological diagnosis, mobility, date of admission, discharge and death. Data of all severely and profoundly ($IQ \leq 50$) mentally handicapped residents of general institutions for people with mental handicap of the years 1978-1983 were available. Because of a change in the type of registration in 1977, previous data were not appropriate. Data of recent years were not available at the start of the study. For the analysis of data for this article, data of 5 years (1979-1983) were used. Because of non-participation of some

* The 88 general institutions for persons with a mental handicap in the Netherlands accommodate 27,900 people, an average of 300 per institution. The residents live in pavilions. Each pavilion is divided in units with an average of 12 residents per unit. The institutions provide 24 hours of care every day. Ninety percent of the residents are severely or profoundly mentally handicapped (PIGG 1989).

institutions and the exclusion of borderline and mildly handicapped in our study, the data of approximately 70% ($n=17,720$) of all residents institutionalized on 1-1-1979 could be analyzed. There are no indications that the 20% non-response have caused selection-bias regarding the mortality rates. The Case Register unfortunately does not differentiate other (etiological) groups (e.g., Fragile X, PKU, cerebral palsy) or physical handicaps. Although it would be of interest to compare the survival rates of, for example, two or more diagnostic groups, adequate data are not available.

Calculating life expectancy

The life expectancy is an important measure used to compare mortality patterns between two or more populations. The age-specific life expectancy is the additional number of years a person of a certain age is expected to live.

The life expectancy is calculated with help of so-called 'life tables'. A life table gives insight in the 'extinction' of a (fictitious) population of for example 100,000 children, who were born on the same day, given the age-specific mortality rates. These life tables are constructed on the basis of obtained age-specific mortality rates on a certain moment, under the assumption that the mortality rates do not change during the life of the cohort. As a consequence of this assumption, the calculated life expectancy is estimated too low, when age-specific mortality rates decrease in the course of time (Sturmans 1986). This is almost always the case. In appendix I an extensive description of the calculations is given.

In the Netherlands, only data of a case register for the institutionalized mentally handicapped are available. Data of the mentally handicapped who still live with their parents or who live in semi-residential settings are not collected and thus not available.

A problem inherent to calculating mortality rates of institutionalized people with mental handicap is the relatively small number of people 'at risk' and the number of deceased in some age groups. The obtained 1-year mortality rates therefore can be somewhat unstable. In view of the small numbers, we calculated 5-years mortality rates (1979-1983) per 5-years age groups (0-4, 5-9, 10-14, ..., 90-94, 95+) instead of 1-year mortality rates.

As the aim of the study is to calculate the age-specific life expectancy of institutionalized people with mental handicap in total, and subdivided for people with and without Down syndrome, the data are analyzed separately for these etiological groups. This adds to the afore mentioned problem of small numbers. In the oldest age groups (85+) the numbers at risk were less than 10. Therefore, the average mortality risk of the age groups 85-89 and 90-94 were combined, and then calculated and regarded as the mortality rate for both age groups. Since there were no people older than 95 years, the age-specific mortality of these very old people was fixed at 100%. With regard to the people with Down syndrome in the age groups above 65 years less than 10 people were alive and no people older than 85 were present. In the age groups 65-69 up to 80-84 the average mortality rate was 50%. So this rate was fixed for all these age groups. The 5-years mortality rate of people above 85 years was assumed to be 100%. The 5-years mortality rates were calculated per age group of 5 years, with the BMDP-1L programme (Dixon et al. 1990). In order to construct a regular life table, the mortality rates were re-calculated per 1 year age-interval per year. For example: it turned out that 2.59% of the residents, aged 30-34, died within 5 years. It was assumed to be an even distribution within each year and within each age (30, 31,

32, 33, 34). So, 0.518% (2.59 : 5) of the residents aged 30, 31, 32, 33 and 34 years died within one year. These mortality rates were the basis of the life table.

Results

Table 2 shows the 5-years age-specific mortality rates for the Dutch population and institutionalized severely and profoundly mentally handicapped residents (see appendix II for the exact calculations). The table shows several differences in mortality between the Dutch population, the mentally handicapped residents combined, those with Down syndrome (DS+) and those without Down syndrome (DS-):

- the overall mortality of the mentally handicapped residents (DS+ as well as DS-) is substantially higher compared to the Dutch population in all age groups. The differences are especially large in the youngest (0-4) and old (50-80) age groups;
- the mortality rates of Down syndrome people are lower until the age of 25 than the rates of the non-Down syndrome people, whereas after the age of 35 the mortality rates of Down syndrome patients are substantially higher.

Table 2. Age-specific 5-years mortality rates: Dutch population and institutionalized people with severe or profound mental handicap (DS+, DS-, total).

age	Dutch population ¹ n=14,300,000 (1980/1981-1984/1985)	people with mental handicap ²		total n=17,720 1979-1983
		DS+ n=3,162	DS- n=14,558	
0	0.83			
1- 4	0.20] 0.32	] 10.81	] 27.78	] 25.61
5- 9	0.12	1.56	7.16	6.38
10-14	0.11	2.95	5.34	4.95
15-19	0.23	2.28	3.12	2.97
20-24	0.29	1.92	3.55	3.19
25-29	0.30	3.70	2.85	3.03
30-34	0.36	1.52	2.87	2.59
35-39	0.53	2.23	2.71	2.63
40-44	0.85	6.60	3.92	4.39
45-49	1.45	7.92	5.86	6.22
50-54	2.49	14.08	5.34	6.73
55-59	4.06	31.75	9.55	12.33
60-64	6.55	55.00	10.49	13.23
65-69	10.62	50.00	15.02	16.59
70-74	16.84	50.00	29.90	29.51
75-79	26.23	50.00	27.42	27.42
80-84	38.90	50.00	32.14	30.00
85-89	55.03	100.00	36.36	36.36
90-94		100.00	36.36	36.36
95+	] 100.00	100.00	100.00	100.00

Source: 1 CBS 1987

2 PIGG 1979-1983

On the basis of the 1-year mortality rates per one year age group (see Methods), it is possible to construct life tables and to calculate the age-specific life expectancy (see appendix I). Table 3 shows the results of the calculations (also see appendix III). Figure 1 reflects the results graphically.

Except for the very young children (0-4), residents with Down syndrome have a shorter life expectancy than other residents. The very young residents with Down

syndrome have a life expectancy of 50 years, non-Down syndrome residents an expectancy of 45 years. Those who survived the first five years of life can expect to live more than 50 years (DS+: 50 years, DS-: 54 years). More than half of all residents survive until the age-period of 50 and more than one third reach the age of 65 (see table A, appendix III). For the residents with Down syndrome about two-thirds reach the age of 50 and only 23% the age of 65. The proportions of people without Down syndrome are 52% and 38% respectively. Very young Dutchmen (0-4 years) have an expectancy of 76 years, whereas for the mentally handicapped this is about 46 years.

Table 3. Life expectancy of the Dutch population and institutionalized people with mental handicap (DS+, DS-, total); per 5-years age group.

age	Dutch population ¹	people with mental handicap		
		DS+	DS-	total
0	76.0	49.8	45.3	46.2
5	71.9	50.3	54.5	54.3
10	67.0	46.1	53.4	52.8
15	62.1	42.4	51.2	50.3
20	57.2	38.3	47.8	46.8
25	52.4	34.0	44.4	43.2
30	47.5	30.2	40.7	39.5
35	42.7	25.6	36.8	35.5
40	37.9	21.1	32.7	31.3
45	33.2	17.4	28.9	27.6
50	28.6	13.7	25.5	24.3
55	24.3	10.4	21.8	20.8
60	20.1	8.5	18.8	18.2
65	16.3	8.4	15.6	15.5
70	12.8	7.6	12.7	12.9
75	9.8	6.3	11.5	11.6
80	7.3	4.1	9.5	9.6
85	5.3	0.5	7.3	7.3
90			4.5	4.5
95	3.7		0.5	0.5

Source: 1 CBS 1987

Figure 1. Life expectancy of institutionalized severely/profoundly mentally handicapped (DS+, DS-) and of the Dutch population.

Discussion

The results of several studies showed that the life expectancy of people with mental handicap has increased considerably during the past decades. Nevertheless, the life expectancy of people with mental handicap is still shorter than that of intellectually average people. In addition, the life expectancy of people with Down syndrome is shorter than the life expectancy of residents with other etiological diagnoses. The results of this study show the same phenomenon.

Some notes

With respect to the results of this study, some points should be stressed. The study population consists of residents of institutions for people with mental handicap. In 1986, a study of the prevalence of mental handicap in the Netherlands was carried out (Maas et al. 1988). In that same year, the Netherlands counted 12.9 million inhabitants. The number of people with mental handicap was estimated to be almost 98,000. The prevalence rate was estimated to be 7.6‰. The prevalence rate of mild handicap (IQ 51-90) was calculated at 3.8‰. The same rate was estimated for the severely and profoundly (IQ ≤ 50) mentally handicapped.

In 1986 27,000 people with mental handicap resided in institutions (PIGG 1986), this is 28% of all mentally handicapped. Consequently, the study population refers to a substantial part of the people with mental handicap in the Netherlands. It is complicated to extrapolate the data of the institutionalized subject to the total population of people with mental handicap, because peri- and neonatal deceased are not represented in the study. Therefore, the life expectancies which are calculated are applicable to this institutionalized group only. As the purpose is to estimate the life expectancy of this group for planning services, the restriction of the study group is not a problem.

Comparisons with other studies

Thase (1982) described in his review of longevity and Down syndrome the same trends as in our study. He stated that 'Mortality rates for both the Down syndrome and institutional groups are substantially higher than for the general population. While mortality rates for people with Down syndrome are not greatly different from those for the entire institutional population through age 40, mortality rates rise much more rapidly in people with Down syndrome thereafter. These curves demonstrate a similar exponential increase in mortality rates during the final years of life; however, in people with Down syndrome the 'terminal' increase is shifted 10 years earlier than for the entire institutional population and 20 years earlier than for the general population' (p. 179-180).

The fact that age-specific survival is significantly less for the mentally handicapped than for people in the Dutch population is not surprising and in line with other studies on this subject. However, the relatively low mortality in very young (0-4) infants with Down syndrome compared to non-Down syndrome people is rather unexpected. A reason could be that a substantial part of the vulnerable Down syndrome infants - in contrast with other infants with mental handicap - die in the first months of life, and possibly have died before being admitted to institutions. The recent studies of Masaki et al. (1991) and McGrother & Marshall (1990) showed survival percentages of children with Down syndrome

aged up to 5 years of 86% and 79% respectively. This study shows a survival rate up to 5 years of 90% (appendix III, table B). Albeit that the data of this study are from institutionalized subjects only, the percentages in this study show approximately the same trend of increasing survival compared to the percentages in the past, as shown in other studies.

With help of the Danish Register for Mentally Handicapped, Dupont et al. (1986) estimated a life expectancy of 46.5 years for Down syndrome infants (0-1 years) in Denmark, children between 1 and 4 years with Down syndrome have on average about 50 years to live. Masaki et al. (1991) calculated a life expectancy of 49 years for newborn Down syndrome infants (on file in several hospitals), the highest value was found for Down syndrome children of 2 years old: 52 years. The results of this study show approximately the same values of life expectancy for people with Down syndrome. Eyman et al. (1991) divided the people with Down syndrome, receiving services from the State of California between 1984 and 1987 in three subgroups: (a) the most severely handicapped infants (<1 year) (non ambulatory or non mobile or tubefed or could not feed self) had a life expectancy of 10 years only; (b) the clients (<1 year) who did not have these problems were estimated to live on average another 43 years; (c) the longevity of Down syndrome infants with one or more major medical problems (e.g., CHD, asthma, diabetes, endocrine disorders) was estimated to be 28 years. These figures are much lower than those in this study. Because the population in the Californian study included all people with Down syndrome receiving services from a variety of facilities (e.g., own home, institutions, health facilities, community care programmes) the results of that study and this one can not be compared without further research. However, there is a need to further investigate the influence of mobility, tube feeding and some major medical problems on the longevity of the mentally handicapped in the Netherlands.

Wolf and Wright (1987) studied mortality among institutionalized mental handicapped in Canada from 1976-1978. They estimated a life expectancy of young children (5-9 years) of 43 years (moderately or severely mentally handicapped) and 35 years (profoundly mentally handicapped). The results of the severely or profoundly mentally handicapped in this study showed a somewhat higher life expectancy: 49 years. However, the proportion Down syndrome in the Canadian study was not given, and in that study the results of very young children (0-4 years) were not included. So, the results of the Canadian study and this one are difficult to compare as well.

Implications of the study

As stated before, the increased longevity of the institutionalized people with mental handicap through the years has resulted in a growing awareness of needs for services both from a population-wide (a) and an individual (b) perspective.

- a. The longevity of institutionalized people with mental handicap is an essential element for planning purposes. Awaiting more exact data, a method of estimating the implications of increased longevity could be using the epidemiological formula: $\text{Prevalence} = \text{Incidence} \times \text{Duration}$ ($P = I \times D$). When the numbers of admitted people per year are regarded as the 'incidence' and the longevity as 'duration', it is possible to calculate the prevalence. This formula is only valid when the system is in equilibrium, this is when the incidence and duration do not change over time. To give insight in the impact of life expectancy and/or admission policy on the number of places

needed, some calculations are presented, assuming that the formula can be used. For example: taking the number of admitted residents in 1983 (I) and the age-specific life expectancies (D) as starting points it has shown that the number of places required (P) would be 18,810. An increase of the life expectancy with 10% would lead to an increase of needed places to 20,690. To accommodate for this increase, a restriction of admissions by 10% would be necessary. If only people with mental handicap of 10 years or older were to be admitted, the number of places would thereby be reduced to 13,430. Again, these figures are presented only to give an impression of the impact of (changes in) longevity and/or admission policy on the number of places needed.

By means of age-specific rates of mortality and discharge some prognostic models with respect to the need of places in institutions in the near future already have been calculated (Maaskant et al. accepted for publication; see also chapter 8). It showed that more places in institutions will be needed. Depending on changes in admission policy, 3-20% more places will be needed at the turn of the century compared to 1984. Furthermore, the relative number of elderly (50+) residents will increase from 15% (1984) to 27-31% (1999), also depending on changes in admission policy. Because of relatively high longevity, in comparison with the situation in the past, the residents will stay more years in institutions. Consequently, less places are available for other, young mentally handicapped people. The issue of long waiting lists for institutions is striking now and will continue to be so in the Netherlands in the near future. At the end of 1988, more than 3,300 people with mental handicap were registered as needing a place in institutions. Two thirds of them need this placement very urgently. The number of people on the waiting list has almost doubled since 1980. About 40% of these mentally handicapped people now still live with their parents (CVZ 1989). Although the Dutch government strives for reduction of the costs in the health care, an increase of 1,500 places in residential settings for the mentally handicapped in 1992 has been promised. In addition, a structural adjustment of the norm of places has been recommended (CVZ 1992).

- b. The increased life expectancy of mentally handicapped people also has implications on an individual level. Many more residents than in the past reach an age of 50, 60, 70 or even 80 years. Because these elderly have survived many years, they have been healthier than their deceased peers. Albeit that, like the intellectual average elderly, elderly mentally handicapped people also develop chronic diseases and lose skills. The consequences of higher prevalence rates of chronic diseases among elderly residents are the need of more devices (glasses, hearing aids, wheelchairs, special beds), architectural alterations in the residences (chair lifts, rails, braces in bathroom) and more staff, trained in gerontology and geriatrics.

Planning options

In regard to the ageing process, there is discussion as to how to take care of very frail elderly mentally handicapped (in physical as well as in a psychological sense). Some managers prefer admission in ordinary nursing homes, whereas some want to establish new facilities for frail elderly and still others think it is best to refer these people to wards of institutions, specialized in severely physically or psychologically handicapped residents. The National Council for Public Health -

which advises the Dutch government - recently published the 'Advice concerning ageing people with mental handicap' (NRV 1991). The Council proposed the following comprehensive system of care for elderly people with mental handicap:

1. Health problems of people with mental handicap who live with their families, in principle will have to be solved by organizations for home care (e.g., general practitioner, public health nurse).
2. If necessary, additional interventions (e.g., consultation of specialists, architectural alterations) for elderly residents of institutions or group homes or clients of day centres have to take place.
3. If point 2 is no longer sufficient, special groups or wards in institutions and group homes for elderly people will need to be created.
4. If point 3 is no longer sufficient, special residential facilities for elderly residents of institutions and group homes have to be established. This type of facilities should come under the responsibility of residential and semiresidential settings for people with mental handicap.
5. If point 4 is no longer sufficient, settings designed for people who need nursing care, i.e., special wards of general institutions for the mentally handicapped, should take care of elderly residents.

(NRV 1991, p. 8-9).

It is clear that the National Council for Public Health has chosen for the care for elderly mentally handicapped in settings for the mentally handicapped, and not for care in ordinary nursing homes or homes for the elderly. The Council states that only for borderline or mildly mentally handicapped people integration in ordinary facilities for elderly (homes for the elderly, nursing homes) should be considered.

The **increased** longevity of institutionalized people with mental handicap also has implications for their families. The period of family responsibility for a relative with mental handicap is prolonged. Parents have primary responsibility for care-giving throughout their own elderly years. Siblings also may get involved when the parents are too disabled themselves to provide care or when the parents have died. The parents of the mentally handicapped who still live at home are indirectly involved. Because of the long waiting lists, people with mental handicap living at home have to wait many years before being admitted. In this period of waiting, their parents have to take care of them. For these parents the responsibility and strain, physically as well as emotionally, are heavy burdens (Gouman-Schouten et al. 1990, Van Berkum 1992, Seltzer et al. 1991).

The increased longevity and its implications will give planners of mental health care, the workers and scientists an extra and interesting dimension in the care for mentally handicapped people. Computing life expectancies and constructing options for admission policy make it possible to quantify the needs of people with mental handicap.

References

- Adlin M, Seltzer GV, Silverman W, Zigman WA. Physical and behavioral aspects of aging. White paper presented at the Roundtable on research issues and applications in aging & developmental disabilities. Boston, 1990.
- Baird PA, Sadovnick AD. Life expectancy in Down's syndrome. *The Journal of Pediatrics* 1987; 110: 849-854.

- Baird PA, Sadovnick AD. Causes of death to age 30 in Down's syndrome. *American Journal of Human Genetics* 1988; 43: 239-248.
- Balakrishnan TR, Wolf LC. Life expectancy of mentally retarded people in Canadian institutions. *American Journal of Mental Deficiency* 1976; 80: 650-662.
- Bell JA, Peam JH, Fiman D. Childhood death in Down's syndrome. Survival curves and causes of death from a total population study in Queensland, Australia, 1976 to 1985. *Journal of Medical Genetics* 1989; 26: 764-768.
- Berkum HW van. Stress bij ouders van een verstandelijk gehandicapt kind; evaluatie van thuiszorg. PhD-thesis University of Limburg. Swets & Zeitlinger. Amsterdam/Lisse, 1992.
- Carter CO. A life-table for mongols with the causes of death. *Journal of Mental Deficiency Research* 1958; 2: 64-74.
- CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek). Overlevingstafels naar geslacht en leeftijd 1981-1985. Staatsuitgeverij. 's-Gravenhage, 1987.
- CVZ (College voor Ziekenhuisvoorzieningen). Advies inzake capaciteit algemene zwakzinnigeninrichtingen. Utrecht, 1989.
- College voor Ziekenhuisvoorzieningen (CVZ). Advies inzake planningsnormen voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht, 1992.
- Collman RD, Stoller A. A life table for mongols in Victoria, Australia. *Journal of Mental Deficiency Research* 1963; 7: 53-59.
- Dalton AJ, Crapper DR. Down's syndrome and aging of the brain. In: Mittler P (ed.), *Research to practice in mental retardation. Biomedical Aspects*, Vol III. 391-400. University Park Press. Baltimore, 1977.
- Dixon WJ, Brown MB, Engelman L, Jennrich RI. BMDP statistical software manual. Volume II. University of California Press. Berkeley/Los Angeles/Oxford, 1990.
- Dupont A, Voeth M, Videbeck P. Mortality and life expectancy of Down's syndrome in Denmark. *Journal of Mental Deficiency Research* 1986; 30: 111-120.
- Elwood JH, Darragh PM. Prevalence of mongolism in Northern Ireland. *Journal of Mental Deficiency Research* 1981; 25: 157-160.
- Evenhuis HM. Clinical studies of Alzheimer's dementia in Down's syndrome. PhD-thesis University of Amsterdam. Amsterdam, 1990.
- Eymann RK, Call TL, White JF. Life expectancy of persons with Down's syndrome. *American Journal on Mental Retardation* 1991; 95: 603-612.
- Fabia J, Drolette M. Life tables up to age 10 for mongols with and without congenital heart defect. *Journal of Mental Deficiency Research* 1970; 14: 235-242.
- Forssman H, Akesson HO. Mortality in patients with Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research* 1965; 9: 146-149.
- Forssman H, Akesson HO. Mortality of the mentally deficient: a study of 12,903 institutionalized subjects. *Journal of Mental Deficiency Research* 1970; 14: 276-294.
- Freyers T, MacKay RI. Down's syndrome: prevalence at birth, mortality and survival. A 17-year study. *Early Human Development* 1979; 3/1: 29-41.
- Gouman-Schouten A, Weidner EW, Stolk J. Redenen tot uithuisplaatsing van jonge verstandelijk gehandicapte kinderen. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg* 1990; 16: 19-30.
- Haveman MJ, Maaskant MA, Sturmans F. Older Dutch residents of institutions with and without Down syndrome: comparisons of mortality and morbidity trends and motor/social functioning. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 1989; 15: 241-255.
- Heston, LH. Down's syndrome and Alzheimer's dementia: defining an association. *Psychiatric Developments* 1984; 4: 287-294.
- Hogg J, Moss SC, Cooke D. Ageing and mental handicap. Crook Helm. London, 1988.
- Janicki MP, Wisniewski HM (eds.). Ageing and developmental disabilities, issues and approaches. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Karlinsky H. Alzheimer's disease in Down's syndrome. *Journal of American Geriatrics Society* 1986; 34: 728-734.
- Maas JAMG, Serail S, Janssen A. Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten 1986. IVA. Tilburg, 1988.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Tan ES. Vergrijzing in de zwakzinnigenzorg; een schets van enkele kwantitatieve ontwikkelingen in de veroudering van bewoners van zwakzinnigeninrichtingen. In: Cremers MJG, Niemeijer MH (red.), *De ouderen hebben de toekomst*. 71-93. De Tijdstroom. Lochem, 1987.

- Maaskant MA, Haveman MJ, Schroyensteen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Claessens MJJT, Kessels AGH. The care of people with mental handicap in the Netherlands in relation to ageing. *Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap* 1993; 17: 26-38.
- Malone Q. Mortality and survival of the Down's syndrome population in Western Australia. *Journal of Mental Deficiency Research* 1988; 32: 59-65.
- Masaki M et al.. Mortality and survival for Down's syndrome in Japan. *American Journal of Human Genetics* 1981; 33: 629-639.
- McGrother CW, Marshall B. Recent trends in incidence, morbidity and survival in Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research* 1990; 34: 49-57.
- McLoughlin IJ. A study of mortality experiences in a mental-handicap Hospital. *British Journal of Psychiatry* 1988; 153: 645-649.
- Miniszek NA. Development of Alzheimer disease in Down's syndrome individuals. *American Journal of Mental Deficiency Research* 1983; 4: 377-385.
- Murdoch JC. Congenital heart disease as a significant factor in the morbidity of children with Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research* 1985; 29: 147-151.
- NRV (Nationale Raad voor de Volksgezondheid). Advies vergrijzing van verstandelijk gehandicapten. Zoetermeer, 1991.
- Øster J, Mikkelsen M, Nielsen A. Mortality and life-table in Down's syndrome. *Acta Paediatrica Scandinavica* 1975; 64: 322-326.
- PIGG (Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg), Algemene Zwakzinnigeninrichtingen. GHIGV/NZR. Jaartabellen 1979-1983.
- PIGG (Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg), Algemene Zwakzinnigeninrichtingen. NZR/SIG. Jaartabellen 1989.
- Penrose LS. The influence of mongolism in the general population. *Journal of Mental Science* 1949; 95: 685-688.
- Record RG, Smith A. Incidence, mortality, and sex distribution of mongloid defectives. *British Journal of Preventive and Social Medicine* 1955; 9: 10-15.
- Richards BW, Siddiqui AQ. Age and mortality trends in residents of an institution for the mentally handicapped. *Journal of Mental Deficiency Research* 1980; 24: 99-105.
- Seltzer MM, Wyngaarden Kraus M, Heller T. Family caregiving over the life course. In: Janicki MP, Seltzer MM (eds.), *Aging and developmental disabilities: challenges for the 1990s. The proceedings of the Boston Roundtable on research issues and applications in aging and developmental disabilities*. 3-24. Special Interest Group on Aging, American Association on Mental Retardation. Washington DC, 1991.
- Sturmans F. Epidemiologie; theorie, methoden en toepassing. Dekker & van de Vegt. Nijmegen, 1986.
- Thase ME. Longevity and mortality in Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research* 1982; 26: 177-192.
- Wolf LC, Wright RE. Changes in life expectancy of mentally retarded persons in Canadian institutions: a 12-year comparison. *Journal of Mental Deficiency Research* 1987; 31: 41-59.

The study was financed by the Ministry of Welfare, Health and Cultural Affairs.

Appendix I: Calculation of life expectancy

How is a life table constructed? The actual construction is demonstrated by means of table 1. The first column (x) represents the age (0-95), column 2 gives the age-specific mortality rate (m_x), in column 3 the (fictive) start cohort (l_x) of 100,000 persons and its 'extinction' is given, column 4 presents the number of deceased persons (d_x), and finally the age-specific life expectancy (le_x) is given in column 5.

So in the first age category the mortality rate of infants (age 0), being 0.05122 and with a cohort of 100,000 persons, the number of deceased persons is 5,122 ($100,000 \times 0.05122$). After one year, 94,878 ($100,000 - 5,122$) persons are still alive, 4,860 persons ($0.05122 \times 94,878$) will die etc.. At age 95 the cohort is totally extincted. Now the life expectancy of a person at a certain age x (le_x) can be calculated from the persons alive at the beginning of each year by the formula:

$$le_x = \frac{\sum (l_{x+1} \dots l_n)}{l_x} + 0.5$$

The deceased persons on average lived 0.5 years in the year of death, therefore half a year is added. For example: the formula of le_{25} is:

$$le_{25} = \frac{\sum (l_{26} \dots l_{95})}{l_{25}} + 0.5 = \frac{(64,101 + 63,712 + \dots + 6,241)}{64,491} + 0.5 = \frac{2,755,144}{64,491} + 0.5 = 43.2$$

In order to calculate age-specific mortality rates, data about the number of persons of age x alive at the beginning of a period (i.e., 1 year) (p_x), and the number of persons of age x deceased in that year (d_x) are needed. Age-specific mortality rate is then calculated as follows:

$$m_x = \frac{\text{number of persons of age x deceased in a certain year}}{\text{number of persons alive in the middle of that year}}$$

Assuming that the number of deceased persons is evenly distributed, the formula of age-specific mortality rates is:

$$m_x = \frac{d_x}{p_x - \frac{1}{2}d_x}$$

When calculating age-specific mortality rates of institutionalized subjects (i.e., people with mental handicap), one has to take into account that some of the persons will be lost to follow-up in a certain period. The assumption is that the persons who were lost to follow-up (censored data) are a random group, i.e., these censored data are supposed to have similar mortality rates as the non-censored data. In this study the numbers 'at risk' are corrected for the time that censored persons (c_x) have been part of the group. The persons lost to follow-up are assumed to be dispersed evenly over the period so the persons at risk are:

$$m_x = \frac{d_x}{p_x - \frac{1}{2}d_x - \frac{1}{2}c_x}$$

Given the mortality rates for all ages in a population, it is possible to follow the populations 'extinction' and to determine age-specific life expectancies for subgroups such as Dutch people with mental handicap living in institutions.

Table 1. Life table, institutionalized severely/profoundly mentally handicapped; 1979-1983.

age x	mortality rate m_x	alive l_x	deceased d_x	life expectancy le_x	age x	mortality rate m_x	alive l_x	deceased d_x	life expectancy le_x
0	0.05122	100,000	5,122	46.2	48	0.01244	54,716	681	25.6
1	0.05122	94,878	4,860	47.6	49	0.01244	54,035	672	24.9
2	0.05122	90,018	4,611	49.2	50	0.01346	53,363	718	24.3
3	0.05122	85,408	4,375	50.8	51	0.01346	52,645	709	23.6
4	0.05122	81,033	4,251	52.5	52	0.01346	51,936	699	22.9
5	0.01276	76,883	981	54.3	53	0.01346	51,237	690	22.2
6	0.01276	75,902	969	54.0	54	0.01346	50,547	680	21.5
7	0.01276	74,933	956	53.7	55	0.02466	49,867	1,230	20.8
8	0.01276	73,977	944	53.4	56	0.02466	48,637	1,199	20.3
9	0.01276	73,033	932	53.1	57	0.02466	47,438	1,170	19.8
10	0.0099	72,101	714	52.8	58	0.02466	46,268	1,141	19.3
11	0.0099	71,387	707	52.3	59	0.02466	45,127	1,113	18.8
12	0.0099	70,680	700	51.8	60	0.02646	44,014	1,165	18.2
13	0.0099	69,981	693	51.3	61	0.02646	42,850	1,134	17.7
14	0.0099	69,288	686	50.8	62	0.02646	41,716	1,105	17.2
15	0.00594	68,602	407	50.3	63	0.02646	40,612	1,075	16.6
16	0.00594	68,194	405	49.6	64	0.02646	39,537	1,046	16.1
17	0.00594	67,789	403	48.9	65	0.03318	38,491	1,277	15.5
18	0.00594	67,387	400	48.2	66	0.03381	37,214	1,235	15.0
19	0.00594	66,986	398	47.5	67	0.03318	35,979	1,194	14.5
20	0.00638	66,589	425	46.8	68	0.03318	34,786	1,154	14.0
21	0.00638	66,164	422	46.1	69	0.03318	33,631	1,116	13.4
22	0.00638	65,742	419	45.4	70	0.05902	32,516	1,919	12.9
23	0.00638	65,322	417	44.7	71	0.05902	30,596	1,806	12.7
24	0.00638	64,905	414	43.9	72	0.05902	28,791	1,699	12.4
25	0.00606	64,491	391	43.2	73	0.05902	27,091	1,599	12.2
26	0.00606	64,101	388	42.5	74	0.05902	25,493	1,505	11.9
27	0.00606	63,712	386	41.7	75	0.05484	23,988	1,316	11.6
28	0.00606	63,326	384	41.0	76	0.05484	22,672	1,243	11.3
29	0.00606	62,942	381	40.2	77	0.05484	21,429	1,175	10.9
30	0.00518	62,561	324	39.5	78	0.05484	20,254	1,111	10.5
31	0.00518	62,237	322	38.7	79	0.05484	19,143	1,050	10.1
32	0.00518	61,914	321	37.9	80	0.06000	18,093	1,086	9.6
33	0.00518	61,594	319	37.1	81	0.06000	17,008	1,021	9.2
34	0.00518	61,275	317	36.3	82	0.06000	15,987	959	8.8
35	0.00526	60,957	321	35.5	83	0.06000	15,028	902	8.3
36	0.00526	60,637	319	34.6	84	0.06000	14,126	848	7.8
37	0.00526	60,318	317	33.8	85	0.07272	13,279	966	7.3
38	0.00526	60,000	316	33.0	86	0.07272	12,313	895	6.8
39	0.00526	59,685	314	32.2	87	0.07272	11,418	830	6.3
40	0.00878	59,371	521	31.3	88	0.07272	10,587	770	5.7
41	0.00878	58,849	517	30.6	89	0.07272	9,818	714	5.1
42	0.00878	58,333	512	29.9	90	0.07272	9,104	662	4.5
43	0.00878	57,821	508	29.1	91	0.07272	8,442	614	3.8
44	0.00878	57,313	503	28.4	92	0.07272	7,828	569	3.1
45	0.01244	56,810	707	27.6	93	0.07272	7,258	528	2.3
46	0.01244	56,103	698	27.0	94	0.07272	6,731	489	1.4
47	0.01244	55,405	689	26.3	95	1	6,241	6,241	0.5

Appendix II

Table A. Age-specific 5-years mortality rates of institutionalized people with mental handicap.

age group	alive at start of time interval	censored	deceased	mortality rate
0- 4	150	11	37	0.2561
5- 9	937	25	59	0.0638
10-14	1900	44	93	0.0495
15-19	2471	87	72	0.0297
20-24	2629	52	83	0.0319
25-29	2460	32	74	0.0303
30-34	1936	16	50	0.0259
35-39	1264	15	33	0.0263
40-44	1118	5	49	0.0439
45-49	873	10	54	0.0622
50-54	673	9	45	0.0673
55-59	506	6	62	0.1233
60-64	327	4	43	0.1323
65-69	220	6	36	0.1659
70-74	153	1	45	0.2951
75-79	62	0	17	0.2742
80-84	30	0	9	0.3000
85-89	8	0	2	0.3636
90-94	3	0	2	0.3636
95+	0			1

Table B. Age-specific 5-years mortality rates of institutionalized people with Down syndrome.

age group	alive at start of time interval	censored	deceased	mortality rate
0- 4	19	1	2	0.1081
5- 9	131	5	2	0.0156
10-14	306	2	9	0.0295
15-19	443	10	10	0.0228
20-24	580	12	11	0.0192
25-29	516	4	19	0.0370
30-34	395	1	6	0.0152
35-39	225	1	5	0.0223
40-44	197	0	13	0.0660
45-49	152	1	12	0.0792
50-54	107	1	15	0.1408
55-59	63	0	20	0.3175
60-64	20	0	11	0.5500
65-69	4	0	4	0.5000
70-74	2	0	0	0.5000
75-79	0	0	0	0.5000
80-84	2	0	0	0.5000
85-89	0			1
90-94	0			1
95+	0			1

Table C. Age-specific 5-years mortality rates of institutionalized people without Down syndrome.

age group	alive at start of time interval	censored	deceased	mortality rate
0- 4	131	10	35	0.2778
5- 9	806	20	57	0.0716
10-14	1594	42	84	0.0534
15-19	2028	77	62	0.0312
20-24	2049	40	72	0.0355
25-29	1944	28	55	0.0285
30-34	1541	15	44	0.0287
35-39	1039	14	28	0.0271
40-44	921	5	36	0.0392
45-49	721	9	42	0.0586
50-54	566	8	30	0.0534
55-59	443	6	42	0.0955
60-64	307	4	32	0.1049
65-69	216	6	32	0.1502
70-74	151	1	45	0.2990
75-79	62	0	17	0.2742
80-84	28	0	9	0.3214
85-89	8	0	2	0.3636
90-94	3	0	2	0.3636
95+	0			1

Appendix III

Table A. Life table, institutionalized people with severe/profound mental handicap (1979-1983); summary.

age x	annual mortality rate m_x	alive at start of time interval l_x	deceased d_x	life expectancy le_x
0	0.05122	100,000	5,122	46.2
5	0.01276	76,883	981	54.3
10	0.00990	72,101	714	52.8
15	0.00594	68,602	407	50.3
20	0.00638	66,589	425	46.8
25	0.00606	64,491	391	43.2
30	0.00518	62,561	324	39.5
35	0.00526	60,957	321	35.5
40	0.00878	59,371	521	31.3
45	0.01244	56,810	707	27.6
50	0.01346	53,363	718	24.3
55	0.02466	49,867	1,230	20.8
60	0.02646	44,014	1,165	18.2
65	0.03318	38,491	1,277	15.5
70	0.05902	32,516	1,919	12.9
75	0.05484	23,988	1,315	11.6
80	0.06000	18,093	1,086	9.6
85	0.07272	13,279	966	7.3
90	0.07272	9,104	662	4.5
95	1	6,241	6,241	0.5

Table B. Life table, institutionalized people with severe/profound mental handicap with Down syndrome (1979-1983); summary.

age x	annual mortality rate m_x	alive at start of time interval l_x	deceased d_x	life expectancy le_x
0	0.02162	100,000	2,162	49.8
5	0.00312	89,647	280	50.3
10	0.00590	88,258	521	46.1
15	0.00456	85,685	391	42.4
20	0.00384	83,749	322	38.3
25	0.00740	82,153	608	34.0
30	0.00304	79,158	241	30.2
35	0.00446	77,962	348	25.6
40	0.01320	76,239	1,006	21.1
45	0.01584	71,338	1,130	17.4
50	0.02816	65,865	1,855	13.7
55	0.06350	57,099	3,626	10.4
60	0.11	41,131	4,524	8.5
65	0.1	22,968	2,297	8.4
70	0.1	13,562	1,356	7.6
75	0.1	8,008	801	6.4
80	0.1	4,729	473	4.2
85	1	2,792	2,792	0.5

Table C. Life table, institutionalized people with severe/profound mental handicap without Down syndrome (1979-1983); summary.

age x	annual mortality rate m_x	alive at start of time interval l_x	deceased d_x	life expectancy le_x
0	0.05556	100,000	5,556	45.3
—				
5	0.01432	75,140	1,076	54.5
10	0.01068	69,912	747	53.4
15	0.00624	66,258	413	51.2
20	0.00710	64,216	456	47.8
25	0.00570	61,968	353	44.4
30	0.00574	60,222	346	40.7
35	0.00542	58,514	317	36.8
40	0.00784	56,945	446	32.7
45	0.01172	54,748	642	28.9
50	0.01068	51,614	551	25.5
55	0.01910	48,916	934	21.8
60	0.02098	44,419	1,324	18.8
65	0.03004	38,184	1,147	15.6
70	0.05980	32,783	1,960	12.7
75	0.05484	24,085	1,321	11.5
80	0.06428	18,167	1,168	9.5
85	0.07272	13,032	948	7.3
90	0.07272	8,934	650	4.5
95	1	6,125	6,125	0.5

Hoofdstuk 8

Vergrijzing en capaciteitsplanning in de intramurale zorg voor verstandelijk gehandicapten; resultaten van het opname- en uittredemodel*

Meindert J. Haveman¹

Marian A. Maaskant¹

Frans Tan²

1 Rijksuniversiteit Limburg, Vakgroep Epidemiologie

2 Rijksuniversiteit Limburg, Vakgroep Medische Informatica en Statistiek

* Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg 1989; 67: 348-352.

In dit hoofdstuk wordt nagegaan in hoeverre het vergrijzingsproces op populatieniveau doorzet in de nabije toekomst. Daartoe geeft een prognostisch model inzicht in het benodigd aantal plaatsen rondom de eeuwwisseling. Hierbij is uitgegaan van een aantal verschillende varianten van het opnamebeleid in de instellingen.

In order to determine whether the ageing of institutionalized people with mental handicap on the population-wide level will continue in the near future, a prognostic model of the need of placements has been developed. The model gives insight into the need of placements at the turn of the century (1999), taking into account several options for admittance policy.

Samenvatting

Zoals in vele andere landen vindt ook in de Nederlandse residentiële voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten een geleidelijke toename van het aantal oudere bewoners plaats. De centrale vraag in dit artikel is, in hoeverre deze ontwikkeling doorzet, en welke consequenties dit heeft voor de capaciteitsplanning van inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten.

De berekeningen werden uitgevoerd met behulp van een opname- en uittrede-model, een extrapolatief model met een tweetal varianten. De geanonimiseerde gegevens van 17.720 (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapte bewoners over de periode 1979 t/m 1983 vormde het basismateriaal voor de analyses. Indien het opnamebeleid van inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten in de toekomst ongewijzigd blijft ten opzichte van de periode 1979-1983 is een toename van het aantal plaatsen te verwachten met 20% (ruim 3500 plaatsen). Zelfs met een aanzienlijke beperking van het aantal opnamen van jonge (<35) (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten met 50% zal de totale capaciteit groeien met 3% (ruim 600 plaatsen). Onafhankelijk van het opnamebeleid zal het aantal bewoners van 50 jaar en ouder binnen een tijdsbestek van 15 jaar ongeveer verdubbeld zijn.

Abstract

There has been a slow but steady growth in the number of aged residents in Dutch institutions for people with mental handicap in the last two decades. In this article two key questions in this respect will be discussed:

- how many elderly (50+) people will reside in institutions for the mentally handicapped at the end of this century, and
- what are the implications with respect to the number of needed placements in institutions for the severely/profoundly mentally handicapped.

The need for placements were estimated until the year 1999 by means of a prognostic model with two variants. For the calculations, data of the years 1979-1983 were obtained from the Dutch Inpatient Case Register for Mentally Handicapped. For getting age-specific mortality and discharge rates the records of 17,720 severely/profoundly mentally handicapped residents (December 31, 1978) were analyzed for this 5 year period. The data of admitted people (1979-1983) were used for getting age-specific admission rates.

The prognostic results show an increased need for placements of 20% or 3%, (3600 or 600 beds) in the year 1999, depending on the policy of admission selected. In both scenarios the number of aged residents (50+) will have doubled.

Inleiding

De voor de Nederlandse bevolking voorspelde demografische verschuiving naar meer bejaarden en hoogbejaarden betekent een uitdaging voor de plannende overheid om in de toekomst een adequaat zorgaanbod te kunnen garanderen binnen een aanvaardbaar totaalbudget. Deze uitdaging is inmiddels verwoord in overheidsnota's (Nota 2000, De zorgzame samenleving als toetssteen, Nota zorg voor ouderen, Nota bejaardenbeleid, Flankerend bejaardenbeleid), adviezen (Advies inzake een voorlopige raad voor het bejaardenbeleid), toekomstscenario's (Zorgen voor later) en beleidsondersteunend onderzoek. Door de centrale en provinciale overheden, adviesinstanties en onderzoeksinstituten wordt, met andere woorden, een hoge prioriteit toegekend aan het inschatten van de gevolgen voor de welzijns- en gezondheidszorg in verband met de toenemende veroudering van de Nederlandse bevolking.

Tot voor kort raakte deze discussie op centraal beleidsniveau nauwelijks de grenzen van de zorg voor verstandelijk gehandicapten. In louter kwantitatieve zin lijkt daartoe ook weinig aanleiding te bestaan.

Wanneer de leeftijdsverdeling van ernstig (IQ<50) verstandelijk gehandicapte bewoners van inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten wordt vergeleken met die van de Nederlandse bevolking, is het niet direct inzichtelijk waarom 'vergrijzing' in deze sector als een probleem wordt ervaren. Vergrijzing in de betekenis van het aandeel 65-plussers, speelt binnen de muren van de inrichtingen een aanzienlijk minder grote rol (1983: 4% $\geq$ 65 jaar) dan daarbuiten (1983: 12% $\geq$ 65 jaar).

Figuur 1. Zeer ernstig verstandelijk gehandicapten in algemene zwakzinnigeninrichtingen (AZI) naar leeftijd; percentages per 31 december 1977, 1980 en 1983 (bron: PIGG 1977, 1980, 1983).

Wel kan een duidelijke toename van het aantal oudere (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten in inrichtingen worden geconstateerd.

Tegenover de afname van het aantal bewoners van 0-19 jaar in een periode van zes jaar (zie figuur 1), staat een toename van het aantal bejaarden met 51 procent. De belangrijkste verklaring voor dit verschijnsel moet worden gezocht in de geringe doorstroming in inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten. De

langdurig opgenomen populatie veroudert en wordt nauwelijks aangevuld door jonge, nieuw opgenomen bewoners. Op de 100 plaatsen worden jaarlijks drie bewoners opgenomen, wordt één bewoner ontslagen en overlijdt één bewoner (Maaskant et al. 1987).

In de Nota 2000 (1986) wordt ten aanzien van de woonvoorzieningen in de zwakzinnigenzorg verwacht, dat de instellingen in toenemende mate geconfronteerd zullen worden met bejaarde bewoners.

Ten aanzien van de gezinsvervangende tehuizen (GVT's) wordt aangenomen dat zij in toenemende mate te maken zullen krijgen met verstandelijk gehandicapten zonder reguliere dagbesteding, die tevens een grotere zorgbehoefte hebben dan men tot nog toe gewend was (Nota 2000, p. 195). Deze veranderingen gaan, volgens de opstellers van de Nota, niet gepaard met ingrijpende gevolgen voor de bestaande voorzieningen: 'Er zullen vermoedelijk alleen enige maatregelen getroffen dienen te worden in de personele sfeer. Zo zal de personeelsformatie van de gezinsvervangende tehuizen zodanig bijgesteld moeten worden, dat de 'thuiszitters' (bewoners die het gehele etmaal in een GVT verblijven) overdag in een leefbare situatie verkeren. En ook de inrichtingen en dagverblijven voor ouderen zullen zich de komende tijd, in personeels-technische zin, wat meer moeten instellen op de aanwezigheid van bejaarde respectievelijk 'zwaardere' verstandelijk gehandicapten' (p. 195).

Arbitraire leeftijdsgrenzen

Het stellen van een leeftijdsgrens voor het 'bejaard zijn' of het 'functioneel bejaard' worden is een arbitraire zaak. En dat geldt in versterkte mate voor (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten. Zo is de kunstmatige en cultuurafhankelijke grens van de pensioengerechtigde leeftijd (65) nauwelijks zinvol voor (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten. Velen van hen overlijden in een eerdere levensfase en van diegenen die wel deze leeftijd bereiken heeft het merendeel nooit een reguliere werksituatie in het vrije bedrijf gekend. Ook wordt er bij een dergelijke indeling geen rekening mee gehouden dat bij (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten het biologische verouderingsproces in een eerdere levensfase begint dan bij personen zonder ernstige verstandelijke handicaps (Callison 1971, Jacobson et al. 1985, Janicki et al. 1985, Tymchuk 1979).

Vanaf een leeftijd van 50 jaar nemen de prevalenties van ernstige hoor- en visusstoornissen, hartdecompensatie, longemfyseem, CARA, fracturen met restverschijnselen, arthrose, osteoporose, standsafwijking wervelkolom, prostaataandoening (excl. kanker), dementie, depressie, diabetes en kanker bij (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten aanzienlijk toe. Tevens hebben (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten van 50 jaar of ouder meer functionele beperkingen in motoriek en mobiliteit. Bij een leeftijd van 50 jaar worden de consequenties van veroudering op groepsniveau (met individuele variaties) duidelijk zichtbaar (Maaskant & Haveman 1988, Haveman & Maaskant 1989). Hiermee is een caesuur aangegeven voor extra zorgbehoefte door aan ouderdom gerelateerde problematiek, ook wel aangeduid met de weinig elegante maar ingeburgerde term 'functioneel bejaard'.

Niet het absolute aantal 65-plussers, maar eerder de combinatie van de snelle groei van het aantal bejaarden en de jongere leeftijd bij het optreden van slijtageverschijnselen en ziekten, maakt veroudering in de zwakzinnigenzorg tot een relevant onderwerp voor onderzoek en beleid. Dit artikel beperkt zich tot de

consequenties van toekomstige vergrijzing voor de capaciteitsplanning van inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten.

Methoden

Vraagstelling

Verwacht kan worden dat de trend van veroudering in inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten zich ook de komende jaren zal voortzetten. In dit artikel zal een poging worden ondernomen om met behulp van het opname- en uitredemodel (Maaskant & Haveman 1988) de volgende vraag te beantwoorden: 'Hoeveel oudere (50+) (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten verblijven naar schatting rondom de eeuwwisseling in algemene inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten?'.

Opname- en uitredemodel

De onderzoeker die zich op het terrein van prognoses beweegt, is voortdurend bezig om tegen zichzelf en anderen verantwoording af te leggen. Vragen over de te volgen methode, afbakening van de doelgroep, de kwaliteit van beschikbare gegevens, veronderstellingen over toekomstige ontwikkelingen, classificatie en ordening van gegevens, de vaststelling van de termijn waarop de prognose betrekking heeft, doen zich voor. Deze vragen dienen binnen aanvaardbare onzekerheden beantwoord te worden. Ieder antwoord dient beargumenteerd en gedocumenteerd te zijn als keuze tussen alternatieven. Als bron van informatie diende de Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg (PIGG) over de periode 1978 t/m 1983. Voor het uitvoeren van de benodigde berekeningen werden door de houder van deze registratie, de Geneeskundig Hoofdinspecteur voor de Geestelijke Volksgezondheid, geanonimiseerde gegevens beschikbaar gesteld over deze periode met betrekking tot opnemingen, ontslagen, overledenen en het aantal bewoners. Van de 17.720 (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten die op 31 december 1978 in de registrerende instellingen verbleven waren zodoende over een 5-jaars periode gegevens beschikbaar over ontslag en overlijden. Tevens was bekend hoeveel gehandicapten in deze periode werden opgenomen en wat hun kenmerken waren. Voor het berekenen van leeftijds- en niveauspecifieke sterfte-, ontslag- en opnamecijfers en het onderkennen van eventuele trendmatige ontwikkelingen was het overigens wenselijk geweest om over gegevens voor een langere en recentere periode te kunnen beschikken.

Zoals iedere prognose steunen de uitgevoerde berekeningen zwaar op de gehanteerde uitgangspunten en aannames. Voordat deze veronderstellingen puntsgewijs worden besproken met daarna de berekeningen voor een tweetal modellen, is het van belang om het bereik van de prognoses te specificeren. Op welke bewoners, in welke voorzieningen en op welke termijn hebben de geprognostiseerde cijfers betrekking?

Bereik van de prognose

De uitgewerkte prognoses geven een schatting van de leeftijdsopbouw van (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapte bewoners (International Classification of Diseases, hoofddiagnose 318) van algemene inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten vanaf 1984 tot 1999, in termijnen van 5 jaar. De mogelijkheid van

specificatie naar niveau van verstandelijke handicap en leeftijd was een eerste essentiële voorwaarde voor het stellen van een prognose. In 1983 was 91% van de bewoners ernstig ($IQ < 50$) verstandelijk gehandicapt. Alleen deze groep van bewoners was voldoende groot om modelmatige aannames te specificeren en te beargumenteren. Ook was de doorstroming in de instellingen min of meer gestabiliseerd na een periode van snelle groei en ontwikkeling (1955-1975). De opname- en ontslagcijfers over deze jaren waren, gezien het totaal aantal bewoners, betrekkelijk gering.

De Patiëntenregistratie heeft overigens betrekking op $\pm 80\%$ van de bewoners van algemene inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten. Hiermee is een tweede inperking van het generalisatiebereik gegeven. Zo is het mogelijk dat de bewoners van de niet aan de PIGG deelnemende instellingen wat betreft leeftijd en niveau van verstandelijke handicap verschillen door bijvoorbeeld een meer recente datum van oprichting van de instelling.

De twee exclusiecriteria (niet aan de Patiëntenregistratie deelnemende instellingen ($\pm 20\%$), licht verstandelijk gehandicapten ($\pm 10\%$)) tezamen betekenen dat de berekeningen zijn uitgevoerd voor ongeveer 70% van de bewoners die in algemene inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten verbleven.

Premissen binnen het opname- en uittredemodel

De uitgevoerde berekeningen berusten op de volgende veronderstellingen, die vervolgens nader zullen worden toegelicht:

1. de som van de leeftijdspecifieke sterfte- en ontslagkans berekend over de 5-jaars periode 1979-1983 biedt een adequate beschrijving van de uittrede per 5 jaar van 1984 tot het jaar 1999;
2. met het bereiken van een leeftijd van 75 jaar verschillen de leeftijdspecifieke sterftekanzen van (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten niet meer van die in de Nederlandse bevolking;
3. de vijfjaars overlevingskans van de 90-plussers is gesteld op 0%;
4. de som van de opnamen per leeftijdsgroep in de periode 1979-1983 is een goede schatting van het aantal opnamen per 5 jaar van 1984-1999;
5. de verdeling van opgenomen personen binnen de 5-jaars leeftijdsgroepen verschilt niet voor de diverse geboortejaren;
6. de opnamen per interval zijn evenredig verdeeld over de 5 jaar;
7. de som van de leeftijdspecifieke sterfte- en ontslagkans voor de aanwezige bewoners van het startcohort (zie 1.) is ook geldig voor nieuw opgenomen personen.

Ad 1: Bij het opname- en uittredemodel wordt per leeftijdsgroep de kans berekend op verblijf in de instelling na verloop van 5 jaar. Deze kans wordt bepaald door zowel sterfte (P_s) als ontslag (P_o): $P = 1 - (P_s + P_o)$. Vervolgens wordt verondersteld dat het ontslagpatroon ten aanzien van oudere en jongere bewoners ook na 1983 niet veel zal veranderen. Of beleidsmatig geformuleerd: er wordt geen extra substitutie-effect aangenomen door andere instellingen (GVT, dagverblijven voor ouderen e.d.) en geen extra thuiszorg door het versneld terugplaatsen van bewoners. Ook bij de bepaling van de sterftekanzen is uitgegaan van de situatie 1979-1983. Hiermee is gekozen voor een minimum-optie, een keuze die niet leidt tot een overschatting van het verouderingsverschijnsel. De afgelopen decennia is de levensverwachting van (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten toegenomen (Baird & Sadovnick 1988,

McLoughlin 1988, Thase 1982). Indien deze trend verder zou doorzetten, betekent dit voor de prognose dat de sterftetekansen lager zullen zijn. Het bijstellen van de schatting van sterftetekansen is echter zeer arbitrair.

Ad 2 en 3: Tot en met een leeftijd van 74 jaar was het mogelijk om 5-jaars overlevingskansen voor (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten te berekenen op basis van de door de Patiëntenregistratie (PIGG) verstrekte gegevens (tabel 1).

Tabel 1. Leeftijdspecifieke 5-jaars sterfte (per 100) in de Nederlandse bevolking en bij (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten in algemene inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten (inr); percentages.

leeftijd	Nederlandse bevolking (1980/1981-1984/1985) ¹	verstandelijk gehandicapten (inr) 1979-1983 ²
0	0,83	25,61
1- 4	0,20	
5- 9	0,12	
10-14	0,11	
15-19	0,23	3,83
20-24	0,29	
25-29	0,30	3,11
30-34	0,36	
35-39	0,53	2,61
40-44	0,85	
45-49	1,45	5,19
50-54	2,49	
55-59	4,06	9,15
60-64	6,55	
65-69	10,62	14,56
70-74	16,84	
75-79	26,23	29,34
80-84	38,90	
85-89	55,03	
> 90	100,00	

Bron: 1 CBS 1987

2 PIGG 1979-1983

Bij vergelijking per leeftijdsgroep, valt op dat de sterftetekansen voor de Nederlandse bevolking en voor (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten in inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten vooral op een drietal aspecten sterk van elkaar verschillen:

- hoger mortaliteitsrisico: (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten van iedere leeftijdscategorie hebben een aanzienlijk grotere 5-jaars sterftekans dan hun leeftijdsgenoten in de Nederlandse bevolking. Vanaf de leeftijd van 70 jaar zijn de verschillen niet meer groot.
- disproportioneel grote baby-, peuter- en kleutersterfte: vooral bij (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapte kinderen in een leeftijd van 0-4 jaar is de kans op overlijden groot. Van deze kinderen overleed 26% in het tijdsbestek van vijf jaar.
- laagste sterftecijfer op middelbare leeftijd: in de Nederlandse bevolking heeft de groep kinderen van 10 t/m 14 jaar de geringste kans (0,11%) van alle leeftijdsgroepen om binnen vijf jaar te overlijden. Met de verdere toename van

de leeftijd stijgt ook het overlijdensrisico. In inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten daarentegen hebben de verstandelijk gehandicapten van 30 t/m 39 jaar de geringste kans (2,61%) om binnen vijf jaar te overlijden. Tot deze leeftijd daalt het sterftecijfer, terwijl met hogere leeftijd de sterfte weer toeneemt. De groep van (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten van 75 jaar en ouder was in 1978 met een 100-tal bewoners betrekkelijk klein. Daardoor bestaat de mogelijkheid dat het berekende 5-jaars sterftecijfer een onnauwkeurige schatting is van de werkelijke sterftekans voor deze leeftijdsgroep. Rekening houdend met een groter aantal hoogbejaarden in de toekomst was het echter wel noodzakelijk meer gedifferentieerde sterftekansen te hanteren. Deze werden berekend op basis van de door het CBS (1987) becijferde 5-jaars sterftekansen in de Nederlandse bevolking.

Ad 4: In tabel 2 is aangegeven hoeveel (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten in de periode 1979-1983 werden opgenomen in algemene inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten.

Tabel 2. Aantal opgenomen (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten in inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten; per leeftijdsgroep in de jaren 1979 t/m 1983.

leeftijd	1979	1980	1981	1982	1983	totaal
0- 4	71	81	52	42	37	283
5- 9	92	132	122	55	66	467
10-19	151	192	152	174	135	804
20-29	62	100	94	89	75	420
30-39	72	69	63	69	54	327
40-49	50	50	39	38	22	199
50-59	35	31	30	32	30	158
60-69	13	15	15	7	4	54
70+	4	1	10	2	5	22
totaal	550	671	577	508	428	2734

Uit tabel 2 blijkt dat het aantal opnamen van ouderen (50+) betrekkelijk constant was over de jaren, terwijl vanaf 1981 minder jongeren (<10) werden opgenomen. Het is echter onmogelijk om in een dergelijk korte periode trendmatige ontwikkelingen (bijvoorbeeld minder opnamen door lagere incidentie en grotere instroom in GVT's of dagverblijven) te onderscheiden van jaarlijkse toevalsvariaties en periodieke golfbewegingen in de opnamestroom. Daarom is er voor gekozen om per leeftijdsgroep het totale opnamecijfer over de periode 1979-1983 als uitgangspunt te nemen voor het bepalen van de instroom in de daarop volgende 5-jaars intervallen.

Ad 5 en 6: Bij de verdere berekeningen wordt verondersteld dat binnen iedere leeftijdsgroep (bijvoorbeeld 10-14 jaar) van ieder geboortjaar evenveel personen per jaar worden opgenomen. Deze veronderstelling is van belang, daar er vervolgens van kan worden uitgegaan dat de helft van de opgenomen personen na afsluiting van de 5-jaars periode overgaat naar de daaropvolgende oudere leeftijdsgroep (15-19 jaar), terwijl de andere helft bij de start van de nieuwe 5-jaars periode nog tot de oorspronkelijke leeftijdsgroep gerekend kan worden.

Ad 7: De sterfte- en ontslagkansen worden berekend voor bewoners die veelal reeds langdurig in de inrichting verbleven. Maar het is de vraag of deze bewoners

dezelfde kans op ontslag of hetzelfde overlijdensrisico hebben als de nieuwe bewoners (bijvoorbeeld de nieuw opgenomenen die eerst thuiswonend waren). Daar de noodzakelijke informatie ontbreekt, wordt aangenomen dat de leeftijdspecifieke sterfte- en ontslagcijfers tussen beide groepen niet wezenlijk verschillen.

Resultaten

De toekomstige leeftijdsverdeling van (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten in algemene inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten is volgens het opname- en uittredemodel (O&U) in een tweetal varianten berekend. In variant (O&U)a wordt aangenomen dat per leeftijdsgroep de som van het ontslag- en overlijdenspercentage (=uittrede) van de bewoners over 1979-1983 niet wezenlijk verschilt van het uittredepercentage in de toekomstige jaren tot en met 1999. Tevens is er voor gekozen om per leeftijdsgroep het totale opnamecijfer over de periode 1979-1983 als uitgangspunt te nemen voor het bepalen van de instroom in de daarop volgende 5-jaars intervallen. In variant (O&U)b wordt ervan uitgegaan dat voor de jongere leeftijdsgroepen (<35 jaar) in de toekomst veel lagere opnamecijfers zullen worden gerealiseerd, namelijk 50% van het aantal personen in de periode 1979-1983. Het aantal opnamen van 35-plussers is daarentegen niet bijgesteld ten opzichte van de eerste variant omdat eerder verwacht mag worden dat het aantal opnamen van oudere bewoners toeneemt, (bijvoorbeeld door opname van oudere GVT-bewoners of thuiswonende ouderen). De resultaten van beide berekeningen ((O&U)a en (O&U)b) zijn in tabel 3 weergegeven.

Tabel 3. Leeftijdsverdeling in procenten volgens de twee varianten van het opname- en uittrede-model (O&U) voor (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten in inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten op 1-1-1989, 1994 en 1999.

	1984	1989		1994		1999	
leeftijd		(O&U)a	(O&U)b	(O&U)a	(O&U)b	(O&U)a	(O&U)b
0- 9	2,8	2,7	1,6	2,6	1,5	2,5	1,4
10-19	18,1	11,7	10,4	9,3	6,2	8,9	5,3
20-29	27,3	25,7	24,3	19,5	18,5	14,6	11,8
30-39	24,0	25,6	26,8	25,5	26,4	23,7	24,0
40-49	13,1	16,5	17,7	21,7	23,7	23,7	26,6
50-59	8,5	10,0	10,8	11,6	12,8	14,6	16,9
60-69	4,1	5,3	5,7	6,6	7,3	7,9	9,2
70-79	1,7	2,0	2,1	2,6	2,9	3,2	3,8
80+	0,4	0,5	0,6	0,7	0,8	0,8	1,0
totaal %	100,0	109,5	101,7	114,0	103,1	119,9	103,3
abs.	18503	20253	18823	21097	19074	22191	19121

De resultaten van tabel 3 geresumeerd:

(O&U)a Bij een ongewijzigd opnamecijfer (met als basisperiode 1979-1983) dient op lange termijn (1999) rekening gehouden te worden met een aanzienlijke uitbreiding (+20%) van het aantal plaatsen voor (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten in inrichtingen. In de leeftijdsgroepen vanaf 35 jaar is een stijging van het aantal bewoners te zien. Het aandeel 50-plussers zal aan het einde van deze eeuw meer dan éénkwart zijn, in 1984 was dit nog 15%. In absolute zin betekent dat een verdubbeling.

Het aantal 60-plussers zal eveneens twee maal zo groot zijn (van 6% in 1984 naar 12% in 1999).

(O&U)b Bij opname van minder jonge bewoners (<35 jaar) zou desondanks het totale aantal bewoners in 1999 met 3% zijn toegenomen ten opzichte van 1984. Het aandeel oudere bewoners (50+) zou dan ruim 30% bedragen.

Als naar de uitkomsten op lange termijn (1999) wordt gekeken, blijkt dat bij beide modellen het aandeel bewoners tot 40 jaar evenredig is of zal afnemen in vergelijking met het jaar 1984. Vanaf de leeftijd van 40 jaar is een toename te verwachten. Het opnamebeleid zoals geformuleerd in de modelversies a en b heeft dus geringe invloed op het vergrijzingsproces, maar is wel van betekenis voor de capaciteitsontwikkeling.

Onafhankelijk van het opnamebeleid zal het aantal (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapte bewoners van 50 jaar en ouder ongeveer verdubbeld zijn in een periode van 15 jaar.

Beschouwing

Lange tijd was het gebruikelijk om de bewoners van inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten pupillen te noemen. Hiermee werd benadrukt dat veel bewoners in een jonge levensfase verkeerden en dat een (ortho)pedagogische benadering in de instelling overheerste. Met de toenemende veroudering en de opkomst van gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven wordt de benaming 'pupil' steeds minder gebezigd, de benaming 'bewoner' raakt ingeburgerd. Adolescenten en bewoners van middelbare leeftijd bepalen steeds meer het beeld van de instellingen. Er is meer behoefte aan aangepaste arbeid, dag- en avondactiviteiten. Onderwerpen als gemengd wonen, sexualiteit, zelfstandig(er) wonen, privacy en terminale zorg worden steeds belangrijker. Minder bewoners volgen speciaal onderwijs en interne scholen worden opgeheven, terwijl meer behoefte bestaat aan dagactivering, dagopvang en WSW-plaatsen.

In de toekomst zal in de instellingen de bejaardenproblematiek meer en meer op de voorgrond treden. Dit heeft gevolgen voor de capaciteitsplanning en de financiering van de zorg. De toenemende vergrijzing van het bewonersbestand zal op korte en middellange termijn niet leiden tot een vermindering van het aantal noodzakelijke plaatsen in woonvoorzieningen. Eerder zal de behoefte aan plaatsen in inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten verder toenemen. Bij ongewijzigd opnamebeleid is van 1984 tot 1999 een toename van het aantal intramurale plaatsen te verwachten met 20% (ruim 3500 plaatsen) voor (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten. Zelfs met een drastische beperking van het aantal opnamen van jonge (<35) (zeer) ernstig verstandelijk gehandicapten met 50%, zal de totale capaciteit tot het jaar 2000 groeien met 3% (ruim 600 plaatsen). Bij deze berekeningen is geen rekening gehouden met extra plaatsingen (inhaalvraag) op basis van de Centrale Wachtlijst Zwakzinnigen (CWZ). Op deze wachtlijst staat een groot aantal verstandelijk gehandicapten (1988: N=3965) die op korte of middellange termijn in een woonvoorziening voor verstandelijk gehandicapten geplaatst dienen te worden (Ministerie van WVC 1989). In het Regeringsstandpunt betreffende de zorg en dienstverlening ten behoeve van verstandelijk gehandicapten (Ministerie van WVC 1989) wordt overigens wel een beperkte capaciteitsuitbreiding voor de meest urgente gevallen aangekondigd.

De uitgevoerde berekeningen voor het opname- en uittrede-model ondersteunen de opvatting, zoals verwoord in de Nota 2000, dat '...toename van het aantal oudere verstandelijk gehandicapten in het algemeen derhalve zal leiden tot een substantiële toename van de behoefte aan woonvoorzieningen.' (p. 194).

De modellen geven duidelijke aanwijzingen dat op korte en middellange termijn (tot anno 2000) in de zorg voor verstandelijk gehandicapten meer verpleegdagen verwacht kunnen worden. Ook in de toekomst zullen de verpleging en opvang van verstandelijk gehandicapten extra inzet en capaciteit vergen.

Het scheppen van meer plaatsen in voorzieningen kost geld in verband met investeringen in nieuwbouw. Met het aantal bewoners zullen ook de personele kosten stijgen. Het lijkt uit zorginhoudelijke overwegingen niet verantwoord om dergelijk intensieve opvang- en begeleidingsactiviteiten vooral door jonge leerling-verpleegkundigen of -verzorgers of door vrijwilligers te laten verrichten. Het aantrekken van geschoold en/of ervaren personeel dat met de problemen van oude, soms zeer oude verstandelijk gehandicapten om kan gaan, is eveneens kostbaar. De afschrijving van nieuwe gebouwen, meer personeel, meer medicatie en hulpmiddelen zullen de kosten voor de intra- en semimurale zorg voor verstandelijk gehandicapten dus verhogen. De intrinsieke trend is groei: meer verpleegdagen en meer kosten. De spanning tussen plaatsingsbehoefte en kostenbeheersing in de verstandelijke gehandicaptenzorg zal zich dus geenszins vanzelf oplossen, maar zal eerder groter worden.

De omvang van de sector en de nu reeds te constateren knelpunten rechtvaardigen een meer toekomstgerichte planning van de overheid, waarbij enkele alternatieve zorgstructuurmodellen en toekomstscenario's worden ontwikkeld en doorgerekend.

Wat betreft de uitgangspunten van de in dit artikel gepresenteerde methodiek (het opname- en uittredemodel), is het aan te bevelen om de resultaten periodiek te toetsen en bij te stellen aan de hand van meer recente en trendmatige gegevens.

Literatuur

- Advies inzake een voorlopige raad voor het bejaardenbeleid. Centrale Raad voor de Volksgezondheid. Rijswijk, 1981.
- Baird PA, Sadovnick AD. Life expectancy in Down syndrome adults. *The Lancet* 1988; ii: 1354-1356.
- Callison DA, Armstrong HF, Le Roy E, Cannon RL, Praisley CB, Himwich HE. The effects of aging on schizophrenic and mentally defective patients: visual, auditory and grip strength measurements. *Journal of Gerontology* 1971; 2: 137-145.
- CBS (Centraal Bureau voor de Statistiek). Overlevingstafels naar geslacht en leeftijd 1981-1985. Staatsuitgeverij. 's-Gravenhage, 1987.
- Flankerend bejaardenbeleid. Ministerie van WVC. Rijswijk, 1983.
- Haveman MJ, Maaskant MA. Defining fragility of elderly severe mentally handicapped according to mortality risk, morbidity, motor handicaps and social functioning. *Journal of Mental Deficiency Research* 1989; 33: 389-397.
- Jacobson JW, Sutton MS, Janicki MP. Demography and characteristics of aging and aged mentally retarded persons. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Aging and developmental disabilities, issues and approaches*. 115-142. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Janicki MP, Otis JP, Puccio PS, Retty JH, Jacobson JW. Service needs among older developmentally disabled persons. In: Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Aging and developmental disabilities, issues and approaches*. 289-304. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.

- Maaskant MA, Haveman MJ. Lang leven in de zwakzinnigenzorg. Rijksuniversiteit Limburg. Maastricht, 1988.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Tan ES. Vergrijzing in de zwakzinnigenzorg; een schets van enkele kwantitatieve ontwikkelingen in de veroudering van bewoners van zwakzinnigeninrichtingen. In: Cremers MJG, Niemeijer MH (red.), De ouderen hebben de toekomst. 71-93. De Tijdstroom. Lochem, 1987.
- McLoughlin IJ. A study of mortality experiences in a mental handicap hospital. British Journal of Psychiatry 1988; 153: 645-649.
- Ministerie van WVC. Regeringsstandpunt betreffende zorg en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten. Rijswijk, 1989.
- Ministerie van WVC en FIAD, werkgroep Thuiszitters in gezinsvervangende tehuizen. Thuiszitters. Rijswijk, 1988.
- Nota 2000. Ministerie van WVC. 's-Gravenhage, 1986.
- Nota Bejaardenbeleid. Tweede Kamer der Staten Generaal, zitting 1974-1975, 13463. 's-Gravenhage, 1975.
- Nota Zorg voor ouderen. Tweede Kamer der Staten Generaal, zitting 1985-1986, 19434. 's-Gravenhage, 1986.
- PIGG (Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg), Algemene Zwakzinnigeninrichtingen. GHIGV/NZR. Jaartabellen 1977, 1980, 1983.
- Thase ME. Longevity and mortality in Down's Syndrome. Journal of Mental Deficiency Research 1982; 26: 177-192.
- Tymchuck AJ. The mentally retarded in later life. In: Kaplan OJ (ed.), Psychopathology of Aging. 197-209. Academic Press. New York, 1979.
- Zorgen voor later: desiderata voor een toekomstig ouderenbeleid. Mootz M, Timmerman J. SPC-cabier 26. 's-Gravenhage, 1981.
- De zorgzame samenleving als toetssteen. Harmonisatieraad Welzijnsbeleid. 's-Gravenhage, 1986.

Het onderzoek werd gesubsidieerd door het Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur.

Chapter 9

Discussie

In dit laatste hoofdstuk zullen de resultaten van het onderzoek worden besproken en de consequenties worden bediscussieerd. Tevens zijn enkele kanttekeningen bij het onderzoeksdesign geplaatst. Vervolgens is een overzicht van de discussies op overheidsniveau en provinciaal niveau betreffende de veroudering van verstandelijk gehandicapten gegeven. Tenslotte zal een voorzet voor een gewenst zorgmodel voor de opvang van oudere verstandelijk gehandicapten worden gegeven. De beschrijving van de discussies rondom het thema veroudering is geënt op de Nederlandse situatie en is daardoor wellicht minder interessant voor niet-Nederlandstaligen. Daarom is dit hoofdstuk in het Nederlands geschreven. Hoofdstuk 10 is een beknopte versie van de discussie in de Engelse taal.

Inleiding

De resultaten van dit onderzoek naar veroudering in de zorg voor verstandelijk gehandicapten zijn, zowel voor de planning van de inhoud van de zorg als voor de planning van de omvang van de zorg belangrijk. In dit afsluitende hoofdstuk zullen de gevolgen van de veroudering op individueel niveau die van belang zijn voor de inhoud van de zorg en de gevolgen van de vergrijzing op populatieniveau voor de planning van de zorg worden besproken. Eerst zal kort worden ingegaan op enkele belangrijke beleidslijnen in de huidige zorg voor verstandelijk gehandicapten, met als doel de visie van beleidsmakers ten aanzien van de zorg te verduidelijken. Vervolgens zullen de belangrijkste conclusies uit het onderzoek de revue passeren waarbij ook enkele kritische opmerkingen ten aanzien van de onderzoeksmethodiek worden gemaakt. Mede tegen de achtergrond van de resultaten van het onderzoek zal daarna beknopt worden ingegaan op de discussies op overheids- en provinciaal niveau in de afgelopen jaren, om enig inzicht te geven in de aard van de discussies en verschuivingen van ideeën omtrent vergrijzing en veroudering in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Daarna zal worden ingegaan op de consequenties van veroudering voor de zorginhoud. Daarbij zullen enkele relevante punten in de zorg aan ouder wordende bewoners worden besproken. Ook zal aandacht worden besteed aan de capaciteitsplanning in en de kosten van de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Tot slot zal een aanzet voor een gewenst zorgmodel en een toekomstig onderzoeksbeleid worden gegeven.

Beleidslijnen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten

De zorg voor verstandelijk gehandicapte personen in Nederland is nog steeds grotendeels georganiseerd op basis van onderscheid in intramurale zorg, semimurale zorg en extramurale zorg. Uit de nota zorg- en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten (Ministerie van WVC 1991b) wordt duidelijk dat het financiële zwaartepunt bij de intramurale sector ligt. Van het totale bedrag dat ingevolge de AWBZ in 1991 ter beschikking stond voor de zorg voor verstandelijk gehandicapten (f 3,7 miljard) werd f 2,7 miljard besteed ten behoeve van de 35.000 bewoners van inrichtingen, f 1,0 miljard ten behoeve van de zorg voor de 27.000 bewoners en bezoekers van gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven, terwijl een bedrag van f 0,8 miljard werd besteed aan de hulp- en dienstverlening door sociaal pedagogische diensten aan 35.000 cliënten met een verstandelijke handicap.

Vanaf de zeventiger jaren wordt steeds meer geaccepteerd en gestimuleerd dat verstandelijk gehandicapten recht hebben op een zo normaal mogelijk leven met gewone dag- en nachtritmes, werken en vrije tijd (normalisatie) in de maatschappij samen met niet-verstandelijk gehandicapten (integratie).

Normalisatie en integratie zijn ook nu nog belangrijke aandachtspunten in het beleid (Schoep 1988, Schneider et al. 1992). De realisatie van dit beleid verloopt echter traag, bovendien is dit streven nauwelijks te herkennen in de (re-)allocatie van gelden over de sectoren. Zo wordt geijverd voor substitutie van zorg, waarin zwaardere zorgvormen zouden moeten worden vervangen door lichtere vormen van zorg (Ministerie van WVC 1989). Ondanks het streven naar integratie en

substitutie is echter het aantal plaatsen in de intramurale zorg niet afgenomen, maar eerder toegenomen.

Wel is in het laatste decennium in elk van de sectoren meer differentiatie ontstaan in het dienstenpakket. De bouwkundige vormgeving van inrichtingen kenmerkt zich in toenemende mate door kleinschaligheid en situering in woonwijken. Ook is een deel van de inrichtingscapaciteit in gebruik als sociowoning, logeefunctie of dagverpleging. De dependances van gezinsvervangende tehuizen bieden begeleiding bij zelfstandig wonen aan voormalige bewoners van gezinsvervangende tehuizen. Op het terrein van de dagopvang zijn de dagverblijven actief. De sociaal pedagogische zorg, tenslotte, omvat, behalve het maatschappelijk werk, de praktisch pedagogische gezinsbegeleiding, pleegzorg, begeleiding bij zelfstandig wonen, het gespecialiseerd jeugd- en volwassenenwerk en de begeleiding bij arbeid. Substitutie van zorg en extramuralisatie worden niet alleen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten gepropageerd, maar ook in de ouderenzorg.

Wellicht belangrijker dan integratie is het bieden van zorg op maat. In het Regeringsstandpunt van 1989 (Ministerie van WVC 1989) wordt in dat licht gesteld dat 'hulpvragen van verstandelijk gehandicapten méér richtingbepalend en de bestaande voorzieningen minder richtingbepalend moeten worden' (p. 5). Mede in het kader van het streven naar zorg op maat zijn onlangs in drie regio's experimenten met cliëntgebonden budgetten gestart (Willems 1992, Ziekenfondsraad 1992). In totaal 150 cliënten krijgen in de experimenten een bedrag, waarmee zij (respectievelijk hun wettelijke vertegenwoordigers) de gewenste zorg kunnen 'kopen'.

Behalve deze zorginhoudelijke of cliëntgerichte beleidslijnen, wordt gestreefd naar decentralisatie en regionalisatie. Bij decentralisatie wordt onderscheid gemaakt tussen functionele decentralisatie (spreiding op inhoudelijke gronden naar onder andere dienstverleners en uitvoeringsorganen sociale zekerheid) en territoriale decentralisatie (overdracht van taken, bevoegdheden en verantwoordelijkheden van de centrale overheid naar regionale overheden). Middels regionalisatie wordt getracht om per regio een samenhangend en doelmatig voorzieningssysteem te creëren (Ministerie van WVC 1989).

Naast deze algemene beleidslijnen staat bij beleidsmedewerkers een aantal bijzondere categorieën verstandelijk gehandicapten in de belangstelling, zoals licht verstandelijk gehandicapten met gedragsstoornissen, verstandelijk gehandicapten met zelfverwondend gedrag en oudere verstandelijk gehandicapten. Het onderzoek, zoals beschreven in dit proefschrift, is gericht op de laatst genoemde groep.

De nu reeds te constateren knelpunten in de zorg voor verstandelijk gehandicapten die ontstaan door de veroudering van de populaties en de omvang van de sector behoeven een toekomstgerichte planning van instellingen en van de overheid.

Het gaat daarbij om een tweetal dimensies: de veroudering van de bewoners (individueel niveau) en de vergrijzing van het bewonersbestand (populatie-niveau). De conclusies van ons onderzoek voor beide dimensies zullen eerst kort worden geschetst om aan te geven wat de gevolgen van veroudering van bewoners zijn voor de zorg aan verstandelijk gehandicapten.

Vraagstelling

In dit proefschrift staan twee vragen centraal:

1. Veroudering op individueel niveau.

Wat zijn de leeftijdspecifieke prevalenties van chronische ziekten en functionele handicaps bij bewoners van algemene zwakzinnigeninrichtingen en gezinsvervangende tehuizen?

Welke individuele kenmerken zijn van invloed op de mate van zorgafhankelijkheid?

2. Veroudering op populatieniveau.

Wat is de invloed van de toegenomen levensverwachting van geïnstitutionaliseerde verstandelijk gehandicapten op het aantal oudere (50+) bewoners van inrichtingen in de nabije toekomst (rondom de eeuwwisseling)?

Conclusies van het onderzoek

Naar aanleiding van het onderzoek kunnen ten aanzien van beide dimensies de volgende conclusies worden getrokken:

- Verstandelijk gehandicapten krijgen, evenals niet- verstandelijk gehandicapten, te maken met ouderdomsverschijnselen. Het gaat om aandoeningen aan het hart- en vaatstelsel, zintuiglijke handicaps, dementie, aandoeningen aan het bewegingsapparaat en handicaps in mobiliteit en motoriek. Deze bevindingen stemmen overeen met andere onderzoeken (bijvoorbeeld Hogg et al. 1988, Janicki & Wisniewski 1985, Zigman et al. 1991). Bij verstandelijk gehandicapten treden dergelijke ouderdomsverschijnselen op jongere leeftijd op dan bij niet-verstandelijk gehandicapten.

Met betrekking tot enerzijds planningsdoeleinden en anderzijds individuele zorgverlening is de mate van zorgafhankelijkheid een belangrijk facet. Voor planningsdoeleinden is het te prefereren om met zo weinig mogelijk informatie, die ook nog gemakkelijk te verkrijgen is, de zorgafhankelijkheid zo goed mogelijk te voorspellen. Middels multivariate analyses is nagegaan hoe de zorgafhankelijkheid het best ingeschat kan worden. In de individuele zorgverlening wordt er naar gestreefd om de bewoners zo onafhankelijk mogelijk te laten functioneren. Om informatie aan te reiken voor de zorgverlening betreffende deze onafhankelijkheid van zorg, is via multivariate analyses nagegaan welke intervenieerbare eigenschappen een bijdrage leveren aan de mate van zorgafhankelijkheid.

Het is dus afhankelijk van het doel van de analyse welke kenmerken in de modellen betrokken moeten worden.

Uit de resultaten blijkt dat zeer ernstig verstandelijk gehandicapten ($IQ < 20$) bijna allemaal totaal zorgafhankelijk zijn. Voor deze bewoners is geen verdere informatie (bijvoorbeeld leeftijd, ADL-vaardigheden) nodig voor het schatten van de zorgafhankelijkheid.

Uit multivariate analyses betreffende planningsdoeleinden is gebleken dat leeftijd, geslacht en de etiologische diagnose (Down syndroom versus een andere diagnose) slechts in beperkte mate de zorgafhankelijkheid kunnen voorspellen. Het toevoegen van informatie over ADL-vaardigheden verbeterde de voorspelling aanzienlijk. Met betrekking tot individuele zorgverlening is uit de multivariate analyses gebleken dat vooral ADL-vaardigheden een belangrijke

invloed hebben op de mate van zorgafhankelijkheid. Informatie over ADL-vaardigheden is dus voor beide doeleinden relevant. Voor zowel planningsdoeleinden als voor de individuele zorgverlening geldt overigens dat het niveau van de verstandelijke handicap bepalend is voor welke andere individuele kenmerken van belang zijn om de zorgafhankelijkheid te voorspellen danwel te beïnvloeden.

Uit de transversale analyses blijkt leeftijd een minder belangrijke factor voor zorgafhankelijkheid te zijn dan werd verondersteld. Jonge, ernstig verstandelijk gehandicapten blijken dan zelfs meer zorgafhankelijk te zijn dan oudere bewoners. Hoogst waarschijnlijk is hier sprake van een artefact: door een beperkte plaatsencapaciteit, als gevolg van een geringe doorstroming, worden voornamelijk jonge ernstig lichamelijk en verstandelijk gehandicapten opgenomen. Bij het vergelijken van deze ernstig gehandicapte jongeren met oudere bewoners, blijken de ouderdomsaandoeningen minder ernstig te zijn dan de handicaps die voorkomen bij de jongeren.

De toenemende zorgzwaarte in de zorg voor verstandelijk gehandicapten is momenteel met name toe te schrijven aan de jonge, nieuw opgenomen bewoners. Het is alleszins aannemelijk dat deze gedurende hun verblijf nog zorgbehoevender worden. Longitudinaal onderzoek moet uitwijzen in hoeverre bij verstandelijk gehandicapten de ouderdom met steeds meer gebreken komt.

- Ernstig verstandelijk gehandicapten (IQ<50) in inrichtingen hebben een levensverwachting van 46 jaar. Degenen die de eerste vijf levensjaren overleefden, hebben gemiddeld nog 54 jaar te leven. Bewoners met het syndroom van Down hebben, in vergelijking met bewoners met een andere etiologische diagnose, een lagere levensverwachting, uitgezonderd de hele jonge (<5 jaar) bewoners.

In de afgelopen jaren is het aantal en aandeel oudere bewoners in de intra- en semimurale zorg voor verstandelijk gehandicapten aanzienlijk toegenomen. Deze trend van vergrijzing kan worden verklaard door het feit dat de levensverwachting van verstandelijk gehandicapten is toegenomen; daardoor vindt bij gelijkblijvende omvang van de voorzieningen slechts een geringe doorstroming in de zorgsectoren plaats. In de zestiger en zeventiger jaren werden veel jonge verstandelijk gehandicapten in inrichtingen of GVT's opgenomen. Een aanzienlijk deel van deze bewoners is nu van middelbare leeftijd. Veel van deze bewoners zijn daar blijven wonen en er is slechts in geringe mate sprake van aanvulling van jonge bewoners. De op zich natuurlijke vergrijzing wordt dus nog eens kunstmatig versneld door de vertraging in opname van jongere bewoners. Ook in de komende jaren zal deze trend van vergrijzing van de populatie zich voortzetten. Naar schatting zal het aandeel ernstig verstandelijk gehandicapte 50-plussers in algemene zwakzinnigeninrichtingen rond de eeuwwisseling tussen een kwart en een derde bedragen. Het zal ook duidelijk zijn dat de veroudering van bewoners van instellingen zal leiden tot een toename van het aantal noodzakelijke plaatsen in de woonvoorzieningen. Immers, middels de formule 'Prevalentie = Incidentie $\times$ Duur van de ziekte' kan worden aangetoond dat een hogere levensverwachting (ziekteduur) bij gelijkblijvende opnamefrequentie (incidentie) zal leiden tot een toename van het aantal noodzakelijke plaatsen (prevalentie). Hierop wordt nader teruggekomen in de paragraaf 'Capaciteitsplanning woonvoorzieningen'.

Kanttekeningen bij het onderzoek

Ten aanzien van het onderzoek kan een kritische kanttekening worden geplaatst. De analyses van het onderzoeksmateriaal is transversaal van aard. Dat wil zeggen dat verschillen in het voorkomen van lichamelijke en psychische aandoeningen en verschillen in vaardigheden tussen oudere en jongere volwassenen op één meetmoment zijn bepaald. Persoonsgebonden veranderingen kunnen met een dergelijke analyse niet worden gemeten. Het zou echter zo kunnen zijn dat, hoewel de in het onderzoek betrokken ouderen niet duidelijk vaker ziek zijn of minder vaardig dan jongeren, deze ouderen in vergelijking met hun gezondheid en functioneren van vroeger op diverse gebieden zijn achteruit gegaan. Een aanzienlijk deel van de jongeren dat nu in een inrichting wordt opgenomen is veel ernstiger lichamelijk en verstandelijk gehandicapt dan in het verleden. Daarbij worden relatief veel jongere licht verstandelijk gehandicapten uit inrichtingen ontslagen. De ouderen daarentegen hebben minder gezonde leeftijdsgenoten overleefd en kunnen daarom worden beschouwd als een relatief gezond deel van het destijds opgenomen cohort. Het vergelijken van jongeren en ouderen op een bepaald moment in de tijd is daarom niet de optimale methode om veroudering en de gevolgen daarvan te bestuderen. Bij de huidige trend waarbij met name zwaar hulpbehoevende verstandelijk gehandicapten worden opgenomen, worden met deze vorm van onderzoek de effecten van veroudering van verstandelijk gehandicapten in inrichtingen derhalve extra onderschat. Het voordeel van transversaal onderzoek is dat het in vrij korte tijd kan worden uitgevoerd en daardoor minder kostbaar is. Het belang van dergelijke transversale studies dient dan ook niet te worden onderschat. De resultaten geven inzicht in prevalenties (het vóórkomen) van ziekten en functionele handicaps en geven goede indicaties welke factoren in aanmerking komen voor de bestudering in longitudinaal onderzoek.

Om inzicht te krijgen in persoonsgebonden veranderingen in de tijd is een longitudinaal onderzoek de aangewezen methode. In dergelijk onderzoek worden van een groep mensen een aantal malen gegevens verzameld met tussenliggende periodes. Zo kan worden bestudeerd of er veranderingen in bijvoorbeeld vaardigheden of gezondheid optreden en in welke mate dergelijke veranderingen leeftijdsgebonden zijn en of deze ook door andere factoren worden beïnvloed. Idealiter zou een groep personen hun hele leven moeten worden gevolgd om inzicht te krijgen in leeftijdsgebonden aandoeningen. Dergelijk onderzoek duurt uiteraard lang en is derhalve kostbaar. Een andere methode is om groepen mensen van verschillende leeftijd gedurende enkele jaren te volgen (semi-longitudinaal onderzoek). De Rijksuniversiteit Limburg en de Stichting Pepijnklinieken zijn in 1990 gestart met een dergelijk onderzoek. In hoofdstuk 5 en 6 zijn gegevens van de baseline meting van dat onderzoek gepresenteerd. Gegevens van alle vier de metingen zijn naar verwachting in 1994 beschikbaar. Om de factoren die zorgafhankelijkheid verklaren in kaart te brengen, zijn multivariate analyses uitgevoerd, waarin de zorgafhankelijkheid als trichotome variabele gehanteerd is. Hierdoor kan slechts grofweg worden bepaald hoe groot de omvang van de zorg dient te zijn. Het is aan te bevelen om dergelijke analyses te herhalen met een schaal die meer gedetailleerde waarden kan aannemen zodat meer inzicht kan worden verkregen in hoeveel en welke zorg verstandelijk gehandicapten nodig hebben.

Voor het onderzoek naar de vergrijzing van de populatie in inrichtingen is gebruik gemaakt van gegevens uit de Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg (PIGG) van de jaren 1978-1983. Helaas konden gegevens uit eerdere jaren niet worden gebruikt, omdat in 1978 het registratiesysteem ingrijpend werd herzien. Hierdoor was koppeling met gegevens van eerdere jaren niet mogelijk. Gegevens van recentere jaren waren ten tijde van de start van het onderzoek nog niet beschikbaar. Voor het berekenen van trends van bijvoorbeeld mortaliteit, ontslag en opname waren gegevens over een langere periode dan zes jaar wel wenselijk geweest. Desondanks zijn met behulp van deze PIGG-gegevens berekeningen gemaakt die voor planningsdoeleinden relevant zijn.

Discussie op overheidsniveau en provinciaal niveau

De veroudering van de Nederlandse bevolking is zowel binnen als buiten de sectoren van de gezondheidszorg reeds lang een onderwerp van studie en discussie. Ook de overheid laat zich hierin niet onbetuigd, gezien de vele nota's, adviezen en toekomstscenario's (Nota 2000, De zorgzame samenleving als toetssteen, Zorg voor ouderen, Bejaardenbeleid, Flankerend bejaardenbeleid, Advies inzake een voorlopige raad voor het bejaardenbeleid, Zorgen voor later, Ouderen in tel).

De discussie rondom het toenemend aantal en aandeel ouderen in de categoriale zorgsystemen, zoals de psychiatrie en zorg voor verstandelijk gehandicapten, is echter pas sinds kort op gang gekomen. Wel werd in instellingen en provincies met betrekkelijk veel oudere verstandelijk gehandicapten, beleidsmatig al aandacht aan het vergrijzingsaspect geschonken. Zo zijn specifieke kenmerken van ouder wordende bewoners omschreven in termen van lichamelijke, psychische en sociale aspecten (St. Anna 1982, Hooge Burch 1985, Maria Roepaan 1984, PPD de Binckhof 1984, Stichting Tehuizen en dagverblijven voor gehandicapten 1986, Werkgroep Functioneel bejaarden 1981, Provinciale Commissie planning dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen Zuid-Holland 1981, POZ Zuid-Holland 1982, Hut 1970, PCG Friesland 1979, Duine & Passier-Grootjans 1989).

Zowel de toegenomen levensverwachting van verstandelijk gehandicapten (zie hoofdstuk 7) met daardoor een langer gebruik van bedden en plaatsen in instellingen, als ook het fenomeen dat ouderdomsverschijnselen bij verstandelijk gehandicapten zich in een eerdere levensfase ontwikkelen (zie hoofdstuk 4), hebben tot meer aandacht van overheidswege geleid.

Om de discussiepunten op overheidsniveau en provinciaal niveau kort te resumeren: in 1973 werd door de commissie 'Ouderwordende Zwakzinnigen' van het toenmalige Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg (NOZ) een rapport uitgebracht over opvang en huisvesting van ouder wordende verstandelijk gehandicapten. In dit rapport werd een eerste aanzet voor een programma van eisen voor een apart tehuis voor ouder wordende bewoners gegeven. Door de werkgroep 'Ouderwordende geestelijk gehandicapten' van het Ministerie van CRM (1973) werd daarentegen gesteld dat het beter zou zijn om de bewoners in hun vertrouwde, maar aangepaste, omgeving te laten wonen. Ook anderen reageerden kritisch op het NOZ-rapport (Van Bruggenhout 1973, Oudenhoven 1973). Het voorstel van de NOZ-werkgroep om speciale tehuizen voor oudere

bewoners te stichten zou momenteel, alleen al op grond van de voorgestelde capaciteit van 40-60 bewoners, weinig bijval vinden.

Vijf jaar later verscheen het rapport 'Het gezinsvervangend tehuis, een huis, een tehuis, een thuis' van het Ministerie van WVC en FIAD (1988), de koepelorganisatie van GVT's en dagverblijven. In dit rapport werd onder andere wederom ingegaan op de consequenties van het verouderende bewonersbestand in GVT's. Zo werd niet alleen de vraag aan de orde gesteld of ouderen en jongeren samen in één huis moeten blijven ondanks verschillen in levensstijl en leefritme, maar ook werd opgemerkt dat bewoners van diverse leeftijden een goede invloed op elkaar kunnen hebben en dat het samenwonen van ouderen en jongeren met eventuele aanpassingen in de woninginrichting (aparte, rustige zithoekjes) realiseerbaar is.

In de Nota 2000 (1985) van het Ministerie van WVC wordt gesteld dat 'de woonvoorzieningen ... in toenemende mate geconfronteerd zullen worden met bejaarde bewoners, met bewoners die geen reguliere dagactiviteiten (meer) hebben en met bewoners die een grotere zorgbehoefte hebben dan men gewend was'. In deze Nota wordt geconcludeerd dat '... het er vooralsnog niet naar uitziet dat deze veranderende hulpvragen grote gevolgen zullen hebben voor het bestaande zorgverlenerspatroon. Er zullen vermoedelijk alleen enige maatregelen getroffen dienen te worden in de personele sfeer. Zo zal de personeelsformatie van de gezinsvervangende tehuizen zodanig bijgesteld moeten worden dat de 'thuiszitters' (GVT-bewoners zonder reguliere dagbesteding) overdag in een leefbare situatie verkeren. Ook de inrichtingen en dagverblijven voor ouderen zullen zich de komende tijd, in personeel-technische zin wat meer moeten instellen op de aanwezigheid van bejaarden respectievelijk 'zwaardere' verstandelijk gehandicapten' (p. 195).

Het Nationaal Ziekenhuisinstituut (NZi) heeft in 1987 een literatuurstudie gewijd aan de vergrijzing in de intramurale zwakzinnigenzorg (Kramer 1987). In het rapport wordt gesteld dat onderzoeken naar zowel de veroudering op individueel niveau als de vergrijzing op populatieniveau in gang zijn gezet. Vooruitlopend op de resultaten van die onderzoeken wordt verwacht dat 'de zorg voor ouder wordende en bejaarde bewoners andere eisen stelt aan de directe verzorgers. Opleiding en bijscholingscursussen zullen hieraan tegemoet moeten komen.' (p.35). In het NZi-rapport wordt de vraag gesteld of specialisering van het zorgaanbod, zoals speciale verpleegafdelingen voor instellingen of voor een regio, in een behoefte voorziet. Er wordt gepleit voor flexibele vormen van samenwerking en combinaties van dienstverlening van verschillende instanties, zodat zorg op maat geboden kan worden.

In het 'Regeringsstandpunt betreffende de zorg en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten' (Ministerie van WVC 1989) worden in vergelijking met de Nota 2000 meer consequenties van de veroudering en vergrijzing verwacht: 'De consequenties van de omvang en samenstelling van gebruikers van de verstandelijk gehandicaptenzorg kunnen zowel op het volume van de hulpverlening als op de aard ervan betrekking hebben. Immers, wijzigingen in de gemiddelde leeftijd en andere kenmerken kunnen leiden tot een andere zorgbehoefte en daarmee tot andere personeelsbehoeften (p. 23). Binnen het geheel van voorzieningen zijn verschuivingen in capaciteit nodig in verband met demografische veranderingen (minder gehandicapte kinderen, meer gehandicapte ouderen). Naast de algemene capaciteitsbehoefte is aandacht nodig voor kwalitatieve aspecten van de dienstverlening, met name met betrekking tot

speciale groepen zorgintensieve verstandelijk gehandicapten. De relatieve vergrijzing van de bewoners van de woonvormen noopt tot intensievere personele begeleiding In de zwakzinnigeninrichtingen neemt voorts het aantal bewoners, dat elders dagopvang heeft, af. Dit noopt in toenemende mate tot de organisatie van dagbestedingsprogramma's binnen de inrichtingen' (p. 27-28).

Op de groep van de 'thuiszitters' wordt ook in een rapport van de Ministerie van WVC en FIAD (1988) gewezen. Naar aanleiding van dat onderzoek is een 'thuiszitterstoelage' ingesteld. Een GVT met minstens twee full-time thuiszitters (waarbij meerdere gedeeltelijk thuiszitters mogen worden omgerekend tot full-time thuiszitters) ontvangt per full-time thuiszitter een jaarlijks bedrag van ongeveer f 1300. In een rapport van Fiad-Wdt (1991a) waarin deze maatregel werd geëvalueerd werd echter geconcludeerd dat deze toeslag niet voldoende is om de thuiszittersproblematiek naar tevredenheid op te lossen.

Fiad-Wdt publiceerde vervolgens in oktober 1991(b) een onderzoeksrapport over de consequenties van de vergrijzing. Het blijkt dat ongeveer 9 van de 10 GVT's een werklasterzwaring door het ouder worden van de bewoners ervaren (doordat ouderen meer tijd opeisen bij de ADL-vaardigheden en frequenter aandacht vragen). Ook blijkt het personeel in veel gevallen onvoldoende deskundig, derhalve wordt middels bijscholing en advies van externe deskundigen (huisartsen, kruiswerk, zwakzinnigeninrichtingen, verpleeg- en verzorgingstehuizen) getracht de leemtes op te vullen. Circa een derde van de GVT's heeft onvoldoende mogelijkheden om optimaal op de hulpvraag van de oudere bewoners in te spelen. In het rapport wordt gesteld: 'Het grootste knelpunt ligt in de organisatiestructuur van het GVT. ... Veranderingen zijn vooral moeilijk aan te brengen in de organieke en personele structuur. De belangrijkste oorzaken hiervoor zijn een onvoldoende flexibel richtlijnsysteem en een tekort aan financiële middelen om extra en goed opgeleid personeel aan te trekken.' (p. 33). Per 1 januari 1993 is een nieuw werktijdenbesluit voor verplegings- en verzorgingsinrichtingen en de jeugdhulpverlening van kracht geworden, waarin onder andere is geregeld dat werkers in deze sectoren slechts maximaal 18 uur (inclusief slaapwacht) achtereenvolgens mogen werken en waarin een pauze tussendoor verplicht wordt. Deze maatregelen stuiten op veel bezwaren. Kortere werkdagen betekent, bij gelijkblijvende arbeidstijd, meer werkdagen. Daarbij is het bijwonen van bijvoorbeeld teamoverleg niet altijd mogelijk als men zich aan het reglement wil houden. Het zal moeilijk worden om full-timers inderdaad als zodanig in te roosteren (Fiad Forum 1993). Het opnemen van pauze wanneer slechts een personeelslid op de groep aanwezig is, is in veel gevallen onverantwoord. Kortom, het lijkt erop dat het gewenste flexibele richtlijnsysteem door dit werktijdenbesluit niet bevorderd wordt. Overigens is, naar aanleiding van bezwaren uit het werkveld, een versoepeling van dit werktijdenbesluit inmiddels toegezegd.

In de nota 'Ouderen in tel' (1990) wordt slechts marginaal aandacht besteed aan oudere verstandelijk gehandicapten. Er wordt gesteld dat er nog weinig inzicht bestaat in de ouderdomsproblematiek bij verstandelijk gehandicapten en dat mede door recent gestart onderzoek hiernaar het inzicht zal worden vergroot. Het Nationaal Ziekenhuisinstituut (Hirs & de Haen 1991) concludeert naar aanleiding van een onderzoek dat de behoefte aan woonvoorzieningen op middellange termijn (15 jaar) zal toenemen, maar op lange termijn minder sterk zal groeien gezien het toenemend aantal bewoners, dat dan zal uitstromen ten

gevolge van de vergrijzing van het bestand (zie ook het onderdeel 'capaciteitsplanning' van dit hoofdstuk).

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid heeft in een recent advies aandacht gevraagd voor de gevolgen van de vergrijzing op individueel en populatieniveau (NRV 1991). De reguliere verpleeg- en verzorgingshuizen zijn volgens de raad minder geschikt voor verstandelijk gehandicapten, hoewel voor licht verstandelijk gehandicapten bij intensieve verpleegbehoefte plaatsing in dergelijke voorzieningen valt te overwegen. De raad wijst het oprichten van categoriale verzorgings- en verpleeghuizen af; de zorg voor oudere verstandelijk gehandicapten moet haars inziens door de bestaande voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten verleend worden. Zij oppert in dit advies een plan voor een samenhangend zorgcircuit. In eerste instantie dienen de problemen van ouder wordende verstandelijk gehandicapten in de thuissituatie zoveel als mogelijk door de thuiszorgorganisaties opgelost te worden, voor bewoners/bezoekers van GVT's, dagverblijven voor ouderen (DVO's) en inrichtingen dienen indien noodzakelijk aanvullende maatregelen genomen te worden (bijvoorbeeld het inschakelen van externe deskundigen, aanpassingen in accommodatie). Indien deze maatregelen onvoldoende zijn, zullen binnen de woonvoorzieningen aparte leefgroepen voor bejaarden gecreëerd moeten worden en als dat ook niet meer mogelijk is, pleit de NRV voor een zorgintensieve woonvoorziening ten behoeve van oudere bewoners onder beheer van de semi- en intramurale sector voor verstandelijk gehandicapten. Indien ook deze voorziening niet meer de juiste zorg kan bieden kan een verpleegintensieve voorziening in de vorm van een verpleegafdeling van een algemene zwakzinnigeninrichting hulp bieden. De NRV stelt dat in regionaal verband periodiek de behoefte aan voorzieningen tussen zorgaanbieders en zorgverzekeraars beoordeeld moet worden. Met dit advies is de NRV tot nu toe het meest concreet geweest in het aangeven van wenselijke zorgmodellen voor oudere verstandelijk gehandicapten. In een kleinschalig onderzoek van het NZi (Den Hollander 1992) wordt ook gesteld dat bij de opvang van verzorgings- en verpleegbehoefte oudere verstandelijk gehandicapten in onder andere de thuissituatie en GVT's een centrale rol voor de intramurale zorg lijkt weggelegd; daarbij wordt samenwerking tussen voorzieningen en ondersteuning over en weer ook als mogelijkheid genoemd.

Om de informatie van de vele nota's overzichtelijker in kaart te brengen, worden de diverse standpunten van de genoemde nota's per onderwerp (huisvesting, capaciteitsplanning en wachtlijsten, dagactivering, personele inzet, ouderdomsverschijnselen) gepresenteerd.

Huisvesting

Het thema huisvesting is in de diverse nota's met name gericht op GVT-bewoners.

Alhoewel in 1974 werd gepleit voor aparte tehuizen voor ouder wordende bewoners (NOZ), werd later door zowel het toenmalige Ministerie van CRM, als door het Ministerie van WVC, Fiad-Wdt en de NRV gekozen voor het zolang mogelijk huisvesten van oudere bewoners in hun eigen vertrouwde omgeving. De vraag naar de wenselijkheid van aparte huizen voor bejaarden werd in het rapport van het Ministerie van WVC en FIAD nog niet duidelijk beantwoord. De NRV pleit voor opvang in de eigen woonomgeving. Indien dat niet meer realiseerbaar is, prefereert de NRV opvang in steeds meer gespecialiseerde woonvoorzieningen.

Het NZi heeft ook voorkeur voor opvang in de intramurale zorg voor verstandelijk gehandicapten en overweegt eveneens samenwerking en ondersteuning over en weer tussen voorzieningen. De noodzaak van bouwkundige aanpassingen in de woningen zowel intra- als semimuraal werd vaak genoemd (Ministerie van CRM, Ministerie van WVC en FIAD, Fiad-Wdt, NRV).

Capaciteitsplanning en wachtlijsten

Doordat in inrichtingen en GVT's een natuurlijke vergrijzing zal optreden, wordt erkend dat de instellingen zullen verstoppert en de wachtlijsten derhalve zullen groeien. Op korte en middellange termijn zullen meer bedden gerealiseerd moeten worden om enigszins aan de vraag tegemoet te kunnen komen (Ministerie van WVC, CVZ, NZi, NRV).

Dagactivering

Het is niet verwonderlijk dat vooral de koepelorganisatie van de GVT's, Fiad-Wdt, steeds aandacht vraagt voor de thuiszittersproblematiek, omdat GVT's niet voldoende zijn berekend op bewoners die overdag thuis zijn. Daarnaast wijzen ook het Ministerie van WVC en de NRV op de te verwachten toename van het aantal thuiszitters en de consequenties daarvan. Sinds 1989 wordt bij een minimum van 2 full-time thuiszitters per GVT een thuiszittertoeslag toegekend.

Personele inzet

Het Ministerie van WVC heeft in de Nota 2000 en in het Regeringsstandpunt gewezen op de oudere bewoners die in vergelijking met vroeger meer personele inzet vragen. Ook zal overdag meer personeel aanwezig moeten zijn om de thuiszitters op te vangen (Ministerie van WVC, Fiad-Wdt, NZi, NRV).

Specifieke ouderdomsverschijnselen bij verstandelijk gehandicapten

Door de instellingen (inrichtingen en (stichtingen voor) GVT's) en provinciale raden is veel aandacht geschonken aan de ouderdomsverschijnselen bij verstandelijk gehandicapten. Veelal wordt de indeling naar lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren gehanteerd. Daarbij wordt gesteld dat bij verstandelijk gehandicapten vroegtijdig dergelijke ouderdomsverschijnselen optreden. Door de koepelorganisaties, adviesorganen en in de diverse ministeriële nota's wordt naar de publicaties van de instellingen en provinciale raden verwezen. De leeftijd van 50 jaar wordt veelal als afkappunt genomen. Niet alleen uit zorginhoudelijk oogpunt, maar ook uit financieel oogpunt is het afkappunt van 50 jaar belangrijk. Hierop wordt later teruggekomen.

Resultaten van onderzoeken in relatie tot overheidsstandpunten

In het navolgende zal worden getracht de uitkomsten van diverse onderzoeken te relateren aan opvattingen en vragen van de overheid en instellingen. Daarbij wordt onderscheid gemaakt tussen zorginhoudelijke aspecten bouwkundige aanpassingen en de capaciteitsplanning in de zorg. Bij de zorginhoudelijke aspecten wordt aandacht besteed aan zorgafhankelijkheid, begeleiding van oudere verstandelijk gehandicapten, de beleving van het ouder worden door verstandelijk gehandicapten zelf, bijscholing van personeel, aanpassingen in de woningen en dagbesteding.

Bij de capaciteitsplanning wordt ingegaan op de gevolgen van de toegenomen levensverwachting van verstandelijk gehandicapten voor het aantal benodigde plaatsen in de intra- en semimurale zorg. De resultaten van diverse onderzoeken, die zich richtten op het aantal benodigde plaatsen en de kosten (in totaal en speciaal voor ouderen) in de nabije toekomst, worden belicht.

Niet alle aspecten die hiervoor werden genoemd zijn in het door ons uitgevoerde onderzoek betrokken. Om een completer overzicht van onderzoeksresultaten te geven, zijn ook de resultaten van andere onderzoeken beschreven.

Gezien de discussies en onderzoeksresultaten met betrekking tot de zorginhoud en de capaciteitsplanning, zal een aanzet tot een gewenst zorgmodel worden gegeven.

Ter afsluiting zal worden ingegaan op het onderzoeksbeleid dat voor de realisatie van dat gewenste zorgmodel nodig is.

Zorginhoud

Bewoners van middelbare leeftijd en oudere bewoners bepalen steeds meer het beeld van de instellingen. Onderwerpen als gemengd wonen, sexualiteit, zelfstandig(er) wonen, privacy en terminale zorg worden belangrijk bij de begeleiding van bewoners. Steeds minder bewoners volgen bijzonder onderwijs en interne scholen worden opgeheven, terwijl meer behoefte bestaat aan dagactivering, dagopvang en arbeidsplaatsen in het kader van de Wet Sociale Werkvoorziening.

In de toekomst zal in de instellingen de verouderingsproblematiek meer en meer op de voorgrond treden. Het is van groot belang dat reeds in een vroeg stadium op de consequenties van de veroudering voor het voorzieningssysteem wordt geanticipeerd.

Zorgafhankelijkheid en individuele kenmerken

In de nabije toekomst zal de mate van zorgafhankelijkheid van bewoners een grote rol spelen. Niet alleen zal deze maat gebruikt kunnen worden bij de toekenning van de hoogte van het cliëntgebonden budget (Ziekenfondsraad 1992), maar wellicht ook bij de toekenning van een plaats in een voorziening voor verstandelijk gehandicapten (Commissie Keuzen in de zorg 1991). Het lijkt daarom van belang om uit planningsoogpunt een instrument te ontwikkelen waarmee de zorgafhankelijkheid van verstandelijk gehandicapten gemeten kan worden. Daarbij is het aan te bevelen om gebruik te maken van vragen die met zo weinig mogelijk moeite beantwoord kunnen worden. Doch uit dit onderzoek bleek dat alleen het inventariseren van leeftijd, geslacht en de diagnose Down syndroom onvoldoende is om de zorgafhankelijkheid te kunnen vaststellen. Ook andere variabelen (m.n. ADL-vaardigheden) dienen geïnventariseerd te worden. Wanneer een instrument ontwikkeld moet worden om de zorgafhankelijkheid te bepalen met het oog op individuele zorgverlening, dan is het te prefereren om vooral de aandacht te richten op kenmerken van bewoners die veranderbaar zijn. Het verbeteren van dergelijke functies kan vervolgens leiden tot een minder grote zorgafhankelijkheid. Voor het zelfstandig(er) functioneren van betrokkenen (en daardoor wellicht het vergroten van de kans op integratie en normalisatie) is dit noodzakelijk. Echter, uit de resultaten bleek ook dat zeer ernstig verstandelijk gehandicapten nagenoeg allen afhankelijk van zorg zijn. Tevens werd duidelijk dat het onderzoeksinstrumentarium ongeschikt is om voldoende te differentiëren tussen licht verstandelijk gehandicapten die steun behoeven danwel min of meer

zelfstandig zijn. Voor deze groepen is een nader onderzoek met meer gedifferentieerde niveaus van zorgafhankelijkheid gewenst.

Al eerder werd gesteld dat naast leeftijd, geslacht en Down syndroom ook andere individuele kenmerken van belang zijn voor de mate van zorgafhankelijkheid. Enkele van deze kenmerken (zoals handicaps in ADL, psychiatrische ziekten, storend gedrag, afnemend psychisch functioneren en stoornissen in geheugen en oriëntatie) zijn evenwel ouderdomsaandoeningen.

Het verouderingsproces in instellingen voor verstandelijk gehandicapten zal dus belangrijke gevolgen hebben voor de zorginhoud, omdat oudere bewoners andere zorg behoeven dan voorheen.

In het eindverslag van het transversale onderzoek (Maaskant & Haveman 1988) werd voorgesteld om bij het spreken over oudere bewoners niet de kalenderleeftijd van 65 jaar als grens te nemen, maar de leeftijd van 50 jaar. Mede op basis daarvan is in 1989 de verouderingstoeslag ingevoerd (Bij de Vaate 1991). Deze toeslag heeft betrekking op bewoners van 50 jaar en ouder in inrichtingen. Deze toeslag bedraagt ongeveer f1000,- per persoon per jaar (Ministerie van WVC 1989).

Begeleiding

Voor de begeleiding van oudere bewoners kan een aantal aandachtspunten gegeven worden. Het is belangrijk dat het begeleidend personeel de bejaarde bewoners voldoende tijd en aandacht geeft om activiteiten door de betrokkenen zelf uit te laten voeren, ook al duurt de handeling veel langer dan vroeger en al zou veel tijd gewonnen worden indien de bewoner geholpen wordt. Op deze manier kan worden bereikt dat verworven vaardigheden niet of minder snel verloren gaan.

Het komt nu wel voor dat door de tijdsdruk minder aandacht dan noodzakelijk wordt besteed aan de ADL-training van bewoners, waarmee als het ware een voorschot op de toekomst wordt genomen. Want wanneer bewoners geleerd wordt zelf te eten, naar het toilet te gaan en zichzelf aan- en uit te kleden, wat in eerste instantie veel tijd en energie van begeleiders zal vergen, hoeven deze bewoners hiermee later hopelijk niet meer geholpen te worden. De eerder geïnvesteerde tijd en energie zal dan ruimschoots worden terug verdiend, met name bij een steeds langere opnameduur.

Verder is van belang dat het personeel enigszins op de hoogte is van het verleden van de bewoners. Voor veel ouderen zijn herinneringen van vroeger belangrijk. Het beschikbaar zijn van een levensverhaal inclusief foto's blijkt voor de bewoners zeer waardevol te zijn (Bouter 1992).

Oudere bewoners vragen vaak niet alleen een ander soort begeleiding, maar wellicht ook anders opgeleid personeel. Zo kunnen A-verpleegkundigen en ziekenverzorgenden het begeleidingsteam versterken en hun aandacht met name richten op chronisch zieken. In de opleiding tot Z-verpleegkundige is het verplegen van ouderwordende bewoners inmiddels één van de leeronderdelen (Regeling Opleiding Z-verpleegkunde 1987). Door veel instellingen worden bij- en nascholingscursussen georganiseerd met betrekking tot de begeleiding en verzorging van deze specifieke groep bewoners. Hieruit mag blijken dat personeel weliswaar nog vaak onvoldoende op de hoogte is van deze problematiek, maar wel geïnteresseerd is. Het verdient zeker aanbeveling om ook voor personeel in de semi-residentiële sector dergelijke cursussen nader uit te werken en te evalueren. In inrichtingen en vooral in de GVT's kunnen enkele knelpunten door

het gestage verouderingsproces worden verwacht. GVT's zijn in principe bedoeld voor redelijk gezonde en zelfredzame bewoners. Door veroudering zullen diverse bewoners in lichamelijk of psychisch functioneren achteruitgaan. In dergelijke gevallen zou overwogen kunnen worden om betrokkene over te plaatsen naar een meer zorgintensieve instelling.

Beleving van veroudering

Hoewel verstandelijk gehandicapten in de discussies rondom zorgvraag en zorgaanbod niet kunnen worden beschouwd als de meest mondige gebruikers van gezondheidszorgvoorzieningen, is hun beleving van ouder worden van wezenlijk belang voor het kunnen verstrekken van 'zorg op maat'. In het kader van het prospectieve cohortonderzoek naar de gevolgen van de vergrijzing in de zorg voor verstandelijk gehandicapten in Nederland (Maaskant et al. 1992) is middels semi-gestructureerde interviews met verstandelijk gehandicapten en hun naaste begeleiders en familieleden onderzocht hoe verstandelijk gehandicapten het ouder worden zelf beleven (Urlings 1992, Urlings et al. voor publicatie geaccepteerd). Uit dat kwalitatieve onderzoek komt naar voren dat bij licht verstandelijk gehandicapten de periode van ouderdom onderverdeeld kan worden in een derde en vierde levensfase (Bernard 1991). Afgaande op het eigen verhaal van geïnterviewde bewoners blijken de consequenties van veroudering bij licht verstandelijk gehandicapten pas vanaf een leeftijd van 70 een rol te gaan spelen (Vos 1991). Naar aanleiding van het transversale onderzoek werd geconcludeerd dat verouderingsverschijnselen bij ernstig verstandelijk gehandicapten al vanaf een leeftijd van 50 jaar optreden (Maaskant & Haveman 1988). De discrepantie tussen beide onderzoeken kan wellicht door een tweetal factoren worden verklaard: a) het kwalitatieve onderzoek betreft vooral licht verstandelijk gehandicapten en bij hen treden ouderdomskwalen in een later stadium op dan bij ernstig verstandelijk gehandicapten; b) hoewel ouderdomsverschijnselen al zijn opgetreden, zijn de gevolgen daarvan voor betrokkenen pas in een latere levensfase duidelijk merkbaar.

Nader onderzoek naar de beleving van veroudering door verstandelijk gehandicapten is aan te bevelen.

Dagprogramma

Ook het dagprogramma van oudere bewoners verdient aandacht in de zorgplanning. Vermeldenswaardig zijn de rapporten 'Thuiszitters' (Ministerie van WVC en FIAD 1987) en 'Richtlijn thuiszitters' (Fiad-Wdt 1991a). Uit het laatstgenoemde onderzoek blijkt dat in 1987 11% van de GVT-bewoners geen enkel dagdeel van de week een reguliere dagbesteding had, 5% was gedeeltelijk thuiszitter. Uit datzelfde onderzoek bleek dat twee jaar later (1989) de percentages licht waren gestegen tot 14% respectievelijk 7%. Van de volledige thuiszitters is ruim de helft de leeftijd van 60 gepasseerd. Ook in de inrichtingen hebben veel oudere bewoners geen (volledige) dagbesteding meer, ofwel omdat zij de pensioengerechtigde leeftijd zijn gepasseerd, ofwel omdat zij het werk of de activiteiten niet meer aankunnen. Ook kan het zijn dat de omgeving te druk of te rumoerig is, of dat zij op eigen verzoek geen (volledige) dagbesteding hebben (Maaskant et al. 1991b). Er zal dus rekening mee gehouden moeten worden dat met de vergrijzing ook het aantal thuiszitters zal toenemen. Het personeelsbestand dient hierop te worden afgestemd. De conclusie van het

rapport 'Thuiszitters' dat bevordering van deskundigheid van het personeel nodig is, kan zeker onderschreven worden.

Ontwikkelingsmodel versus functioneel model

Niet alleen in GVT's maar ook in zwakzinnigeninrichtingen is het aanbieden van geëigende dagprogramma's voor oudere bewoners een belangrijk aandachtspunt (Van Kempen 1992). Niet de produktiegerichte benadering of het ontwikkelen van (nieuwe) vaardigheden dient op de voorgrond te staan, maar een rustig programma met ruimte voor eigen behoeften in een eigen tempo. In veel inrichtingen wordt deze bewoners een speciaal dagprogramma aangeboden waar zij één of meerdere dagdelen naar toe kunnen (Van Perge 1991). Henning (1990) heeft in een artikel gewezen op de invulling van (dag)programma's voor ouderen. Zij stelt dat in het programma-aanbod nog te vaak wordt uitgegaan van het ontwikkelingsmodel. Het ontwikkelingsmodel is een voorgeschreven reeks oefeningen, gebaseerd op normaal menselijke ontwikkelingen, met oplopende moeilijkheidsgraad. Voor verstandelijk gehandicapten duurt het doorlopen van deze oefeningenreeks lang, als zij het al kunnen volbrengen. Bovendien worden deze oefeningen ook voor ouderen aan de hand van kinderthema's aangeboden, wat hun interesse niet ten goede komt. Het is volgens Henning minder belangrijk dat de (oudere) verstandelijk gehandicapten alle stadia van het ontwikkelingsmodel met succes kunnen doorlopen. Als voorbeeld werd gegeven: het beheersen van ADL-vaardigheden is veel belangrijker dan het kunnen leggen van puzzels: 'This raises the question about when we are going to accept seniors as they are, and help them to have maximum control over their day-to-day lives, rather than refining their eye-hand coordination with a pegboard and pegs.' (p. 4). Het maken van legpuzzels moet niet een doel op zich zijn als basale vaardigheden nog niet worden beheerst. Het kan echter wel een hulpmiddel zijn om de oog-handcoördinatie, die essentieel is voor ADL-vaardigheden, te bevorderen. Er moet evenwel ook rekening worden gehouden met zeer ernstig verstandelijk gehandicapten, die zich afsluiten voor hun omgeving. Prikkel van buitenaf worden dan nauwelijks beantwoord. Bij deze bewoners is zelfs het werken aan basale vaardigheden erg moeilijk. Henning benadrukt dat het belangrijk is dat (oudere) verstandelijk gehandicapten in hun omgeving kunnen functioneren. Daarom prefereert zij in plaats van het ontwikkelingsmodel het functionele model, waarin een persoon wordt geleerd te functioneren in de eigen omgeving. Als eerste stap wordt het verkennen van de omgeving (bijvoorbeeld woning, winkels, dagactiviteitscentrum) genoemd. De tweede stap is het leren kennen van onderdelen van de omgeving (de woning heeft een keuken, badkamer, slaapkamer). In de derde stap wordt aandacht geschonken aan de activiteiten in de (onderdelen van) de omgeving: in de keuken kan worden gekookt, afgewassen, gebakken. Het gaat in deze benadering overigens vooral om licht verstandelijk gehandicapten.

Integratie in dagprogramma's voor niet verstandelijk gehandicapten

Abrams (1990) beschrijft een aantal manieren van integratie van verstandelijk gehandicapte ouderen in dagprogramma's voor niet-gehandicapte bejaarden. Het betreft hier een beschrijving van een Amerikaanse situatie (Maryland).

1. De programma's voor ouderen zijn gesplitst voor een drietal doelgroepen: a) gezonde ouderen, b) licht (lichamelijk, verstandelijk) gehandicapte ouderen, c)

ernstig (lichamelijk, verstandelijk) gehandicapte ouderen. Voor iedere oudere is er een passende activiteit.

2. Binnen de dagprogramma's voor ouderen worden speciale activiteiten voor verstandelijk gehandicapten ontplooid, maar deze activiteiten zijn in principe voor alle ouderen toegankelijk.
3. Verstandelijk gehandicapte ouderen bezoeken programma's voor niet gehandicapte ouderen, waar geen extra financiële vergoedingen of materiële voorzieningen tegenover staan. Het gaat dan wel om kleine aantallen gehandicapten.
4. In een centrum voor dagprogramma's voor ouderen worden eens in de week of maand speciale activiteiten voor gehandicapten georganiseerd. De verstandelijk gehandicapten komen en gaan als een groep. De mate van integratie is minimaal.
5. De activiteiten worden gehouden in de instelling voor verstandelijk gehandicapten. De niet-gehandicapten komen dan naar het instituut.

Abrams (1990) is een voorstander van dergelijke integratieprojecten. Helaas ontbreekt een evaluatie van deze activiteiten.

Henning (1990) plaatst kanttekeningen bij integratie van oudere verstandelijk gehandicapten in programma's voor niet gehandicapte ouderen. Zij vreest dat de activiteiten voor verstandelijk gehandicapten nog te vaak op laag-kinderlijk niveau worden aangeboden, omdat de algemene mening vaak is dat gehandicapten dergelijke activiteiten het leukst vinden. Er wordt te weinig uitgegaan van de kalenderleeftijd van betrokkenen. Verder is het niet uit te sluiten dat niet-gehandicapte ouderen over-behulpzaam zijn voor de gehandicapten en hen zo ieder initiatief bij voorbaat ontnemen. Henning (1990) prefereert de benadering volgens de reeds eerder genoemde functionele methode. Het is ook nog maar de vraag of de kinderen of andere verwanten van bejaarden de integratie van verstandelijk gehandicapten een stap in de juiste richting vinden. Het feit dat hun ouders oud zijn, wil nog niet zeggen dat ze samen met oudere verstandelijk gehandicapten hun dagprogramma moeten delen. Opvallend in de Amerikaanse situaties is dat bijna uitsluitend lijkt te worden uitgegaan van licht verstandelijk gehandicapten. Er wordt nauwelijks gesproken over (veroudering bij) bewoners die op een laag verstandelijk niveau functioneren. Alhoewel lijfelijke aanwezigheid (fysieke integratie) weliswaar mogelijk zou kunnen zijn, zullen sommige van deze bewoners door hun lichamelijke en/of verstandelijke handicap niet daadwerkelijk participeren in de activiteiten (functionele integratie) en te worden geaccepteerd als gelijkberechtigd persoon (sociale integratie). Van Gennep (1988) heeft deze vormen van integratie uitvoerig beschreven.

Bouwkundige aanpassingen

Hoewel sommige oudere bewoners in functioneren achteruitgaan, wordt desondanks gepoogd hen zolang mogelijk in het GVT te laten wonen. Dit heeft als consequentie dat aanpassingen in woon- en dagvoorzieningen noodzakelijk zullen zijn. De meeste GVT's zijn gewone huizen, waar de woonkamer op de begane grond is. De slaapvertrekken bevinden zich doorgaans op de eerste en tweede verdieping, die alleen via de trap zijn te bereiken. Voor invalide en ernstig zieke bewoners zal dit problemen opleveren. Voor met name oudere bewoners is een aantal aanpassingen reeds aangebracht en zijn nog enkele andere

hulpmiddelen nodig (Maaskant et al. 1991a). Ook veel sociowoningen en afdelingen van zwakzinnigeninrichtingen zijn nauwelijks berekend op minder mobiele of langdurige zieke bewoners. Het aanbrengen van een (stoel)lift kan al veel van deze problemen oplossen. Ook zullen de vertrekken voldoende ruim en toegankelijk moeten zijn voor rolstoelgebruikers. Het verwijderen van drempels en - indien noodzakelijk - verbreden van deuropeningen en gangen zou een belangrijke tegemoetkoming aan invalide bewoners zijn. Voor bewoners die minder goed ter been zijn, kunnen steunen in douche en toilet, verhoogde toiletpotten e.d. uitkomst bieden. De kosten van dergelijke aanpassingen kunnen echter op den duur hoog oplopen (Bleeksma 1984, Blonk & van der Voordt 1987).

Capaciteitsplanning woonvoorzieningen

Doorstroming in woonvoorzieningen

In de Nota 2000 (Ministerie van WVC 1985) wordt gesteld dat '... toename van het aantal oudere verstandelijk gehandicapten in het algemeen zal leiden tot een substantiële toename van de behoefte aan woonvoorzieningen.' Dit komt overeen met de conclusie van het College voor ziekenhuisvoorzieningen (CVZ 1989) dat 'de verstopping van instellingen en de groei van de wachtlijsten, mede ten gevolge van toegenomen levenskansen van de populatie in inrichtingen en gezinsvervangende tehuizen een structureel probleem is' (p. 3).

Bekend is dat de levensverwachting van verstandelijk gehandicapten de laatste decennia is gestegen. Uit dit onderzoek bleek de gemiddelde levensverwachting van ernstig verstandelijk gehandicapten ongeveer 50 jaar te zijn. Mede daardoor is de doorstroming in de algemene zwakzinnigeninrichting gering. Er zijn dus duidelijke indicaties dat de veroudering van bewoners van de instellingen op korte en middellange termijn niet zal leiden tot een vermindering van het aantal noodzakelijke plaatsen in woonvoorzieningen.

Een manier om inzicht te krijgen in de invloed van de levensverwachting en de instroom van bewoners van inrichtingen en gezinsvervangende tehuizen op het aantal benodigde plaatsen is gebruik maken van de reeds eerder genoemde epidemiologische formule $\text{Prevalentie} = \text{Incidentie} \times \text{Duur van de ziekte}$ ($P=I \times D$). Hierbij wordt de instroom beschouwd als incidentie, de levensverwachting als de duur, het aantal plaatsen tenslotte als de prevalentie. (De levensverwachting wordt als ziekte duur beschouwd, aangenomen dat de bewoners niet uit de instelling worden ontslagen.) De formule geldt echter alleen als het systeem in evenwicht is. Uit berekeningen is gebleken dat veranderingen in instroom en/of levensverwachting duidelijke gevolgen hebben voor het aantal benodigde plaatsen (zie hoofdstuk 7). Dergelijke berekeningen van het aantal benodigde plaatsen met behulp van instroom en uitrede (ontslag, overlijden) zijn overigens al door Kramer (1959) uitgevoerd voor inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten in de USA.

Deze berekeningen zijn niet verder uitgediept voor de huidige intramurale zorg voor verstandelijk gehandicapten. Zodra gegevens over meerdere en recentere jaren beschikbaar zijn zal hier nader op worden ingegaan. Dit is wellicht mogelijk met behulp van gegevens van de PIGG. Voor de semimurale sector ontbreken helaas geschikte informatiebronnen. Een dergelijk registratiesysteem voor deze sector zou uit planningsoogpunt echter wenselijk zijn.

Capaciteitsplanning intramurale zorg

Met behulp van leeftijdspecifieke ontslag- en sterftecijfers is, uitgaande van een tweetal modellen, het benodigde aantal plaatsen geschat waarin de ontwikkeling met betrekking tot het aantal oudere bewoners in inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten rond de eeuwwisseling centraal stond. Het bleek dat, indien het opnamebeleid in de toekomst ongewijzigd blijft ten opzichte van de periode 1979-1983 (model a), een toename van het aantal plaatsen met 20% (ruim 3500 plaatsen) voor ernstig verstandelijk gehandicapten in zwakzinnigeninrichtingen te verwachten is. Zelfs met een drastische beperking van het aantal opnamen van jonge (35-) bewoners met 50% (model b), zal de totale capaciteit in de nabije toekomst (tot het jaar 2000) groeien met 3% (ruim 600 plaatsen). Bij deze berekeningen is geen rekening gehouden met demografische ontwikkelingen of met de gegevens uit de Centrale Wachtlijst Zwakzinnigen (CWZ). Op deze wachtlijst staan verstandelijk gehandicapten die op korte of middellange termijn een plaats in een woonvoorziening voor zorg voor verstandelijk gehandicapten behoeven.

Uit de berekeningen op basis van beide modellen bleek tevens dat het absolute en relatieve aantal ernstig verstandelijk gehandicapte oudere (50+) bewoners substantieel zal toenemen. Naar verwachting zal het aandeel oudere bewoners rond het jaar 2000 tussen een kwart en een derde bedragen; absoluut gezien gaat het om een verdubbeling van het aantal. De modellen, zoals in hoofdstuk 8 gepresenteerd, geven een beeld van de nabije toekomst. Het is vervolgens interessant om na te gaan in hoeverre de voorspellingen overeen komen met de werkelijkheid. Het bleek dat de voorspellingen van model b niet veel afwijken van de leeftijdsverdeling van het bewonersbestand (ernstig verstandelijk gehandicapten) in 1989 (PIGG 1989). Het aantal geschatte ouderen (50+) bleek in werkelijkheid iets hoger te liggen dan geraamd in model b (1989: 20,5%; geraamd: 19,2%). In tabel 1 zijn de gegevens van zowel de werkelijkheid als de voorspellingen kort weergegeven.

Het totaal aantal gerealiseerde plaatsen voor ernstig verstandelijk gehandicapte bewoners in 1989 (23.797) was veel hoger dan het geschatte aantal in hoofdstuk 8 (20.253 in model a en 18.823 in model b). Het ging in die berekeningen dan ook niet zozeer om het precieze aantal plaatsen, maar om de trend van een toef of afnemende behoefte aan plaatsen in de intramurale sector en om de leeftijdsverdeling binnen deze bestanden.

Tabel 1. Leeftijdsverdeling van ernstig verstandelijk gehandicapten in algemene zwakzinnigeninrichtingen in 1989 volgens de PIGG en toekomstberekeningen via PIGG-gegevens 1979-1983.

leeftijdsgroep	PIGG 1989 ¹	model a ²	model b ³
0-9	1,5	2,7	1,6
10-19	10,3	11,7	10,4
20-29	24,4	25,7	24,3
30-39	25,8	25,6	26,8
40-49	17,5	16,5	17,7
50-59	11,1	10,0	10,8
60-69	6,2	5,3	5,7
70-79	2,5	2,0	2,1
80+	0,7	0,5	0,6

1 Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg

2 ongewijzigd opnamebeleid t.o.v. 1983

3 beperking van opname van jonge bewoners (<35 jaar) met 50%.

Capaciteitsplanning semimurale sector

Het lag helaas buiten de mogelijkheden van het onderzoek om voor de GVT-sector een verantwoorde schatting te maken voor de kwantitatieve gevolgen van de veroudering in deze instellingen.

In een onderzoek van Nauta et al. (1990) en een berekening door Fiad-Wdt (1990) is de te verwachten vergrijzingstrend van de GVT-sector in de nabije toekomst wel cijfermatig aangetoond. Nauta et al. (1990) berekenden een toename in gebruik van plaatsen van 14% in de inrichtingen en 15% in GVT's. In deze berekeningen (de zogenaamde vergrijzingsraming) is nog niet uitgegaan van trendmatige veranderingen onder invloed van verschuivingen van thuiszorg naar instellingen en tussen instellingen. Wel is rekening gehouden met een sterke stijging van de gemiddelde leeftijd in voorzieningen en daarmee van de verblijfsduur in de voorzieningen (Nauta et al. 1990). Zij gebruikten voor deze ramingen overigens de sterftecijfers van ons onderzoek die gebaseerd zijn op PIGG-gegevens.

Capaciteitsplanning en wachtlijst

Hirs & de Haen (1991) raamden voor de periode 1988-2000 een jaarlijkse groei aan plaatsen in woonvoorzieningen (algemene zwakzinnigeninrichting, GVT, dependance) van 1,1% (6.600 plaatsen in totaal) bij een gemiddelde uitstroomcoëfficiënt (middenvariant). Het aandeel 50-plussers schatten zij op 31,5% in 2000 (was 21,4% in 1988). Tevens berekenden zij dat het wegwerken van de wachtlijst een aanpassing van de planningsnorm van 2,8 naar 3,4 per 1.000 Nederlanders zou inhouden; dit zijn bijna 9.000 plaatsen meer dan in 1988. Op basis van het onderzoek van Hirs en de Haen (1990, 1991) is door het College van Ziekenhuisvoorzieningen (CVZ 1989, 1992) een structurele aanpassing van de planningspromillages voor de algemene zwakzinnigeninrichtingen en GVT's aanbevolen. Het CVZ beschouwt een wachttijd van een jaar in 2000 als acceptabel. Dit resulteert in een planningspromillage van in totaal 3,3. Deze verruiming van de norm met 0,5 promille zou een toename tot 51.200 plaatsen betekenen (ten opzichte van 1988 een verruiming van 7.200 plaatsen).

Resumerend kan worden gesteld dat, als de plannen van het CVZ worden uitgevoerd, er duidelijke aanwijzingen zijn dat in de residentiële en semi-residentiële voorzieningen van de zorg voor verstandelijk gehandicapten meer verpleegdagen gerealiseerd zullen worden op korte en middellange termijn.

Overplaatsing van functioneel bejaarde verstandelijk gehandicapten

Uit een onderzoek in Brabant (Croolijmans 1989) bleek dat zwakzinnigeninrichtingen zowel op korte (0-5 jaar) als op langere termijn (> 5 jaar) rekening moeten houden met aanvragen voor opname van oudere thuiswonende verstandelijk gehandicapten en GVT-bewoners. Ook uit onderzoeken van het Provinciaal Overlegorgaan Noord-Brabant (PON) bleken er verschuivingen in woonbehoeften, van minder naar meer zorgintensief, van GVT-bewoners te verwachten (PON 1984a-b, 1986). Uit een recent onderzoek van het NZi (Den Hollander 1992) bleek dat in 1989 14% (n=100) van de nieuwe opnemingen in algemene zwakzinnigeninrichtingen 50 jaar of ouder is. Van deze oudere verstandelijk gehandicapten woonde 36% voorheen thuis, 14% in een GVT, 32% in een voorziening van de psychiatrie en 8% in een kortverblijf huis en 10% elders. Afnemende fysieke draagkracht van de verzorgers (40%) en

toenemende zorgbehoefte van de betrokken verstandelijk gehandicapte (22%) door onder andere meervoudige handicaps, langdurige ziekte en dementie werden als redenen voor overplaatsing genoemd. (In dit NZi-onderzoek werd overigens slechts bij 50 personen naar de reden van overplaatsing gevraagd.)

Aanpassing planningsnorm

De conclusie dat er meer benodigde plaatsen nodig zijn in de (semi-)residentiële voorzieningen is ook op overheidsniveau getrokken. Want, teneinde het aantal wachtenden voor plaatsing in de intra- en semimurale zorg voor verstandelijk gehandicapten te verminderen, is aangekondigd dat voor de eeuwwisseling het aantal plaatsen uitgebreid zal worden. Het gaat om een aangekondigde groei van ruim 4000 plaatsen (Ministerie van WVC 1991a). Deze uitbreiding betreft 1550 inrichtingsplaatsen en 2200 GVT-plaatsen. Het aantal plaatsen in dagverblijven voor ouderen mag met 800 plaatsen groeien.

De verpleging en opvang van verstandelijk gehandicapten zullen in de toekomst extra inzet en capaciteit vergen. De kosten in beide sectoren zullen naar verwachting dan ook substantieel stijgen. Nauta et al. (1990) berekenden dat zelfs bij gelijkblijvende kosten per gebruikseenheid de kosten in inrichtingen en GVT's in de periode 1987-2000 met 14% resp. 15% zullen stijgen, uitgaande van de eerder genoemde vergrijzingsraming. De kosten van de oudere (50+) bewoners ten opzichte van de jongeren (0-49 jaar) zullen volgens de berekeningen sterker stijgen (Nauta et al. 1990).

Wat betreft de uitgangspunten en berekeningen van de in hoofdstuk 8 gepresenteerde methodiek (het opname- en uitredemodel), is het periodiek toetsen en bijstellen van de uitgangspunten en aannames aan de hand van meer recente en trendmatige gegevens aan te bevelen.

Gewenste aanpassingen in het zorgsysteem

De resultaten zoals beschreven in dit proefschrift en de discussie tot nu toe maken duidelijk dat de veroudering van bewoners van inrichtingen en GVT's en de vergrijzing van deze sectoren een nadere bezinning omtrent gewenste zorgmodellen voor de oudere verstandelijk gehandicapten rechtvaardigen. Belangrijke aspecten daarbinnen zijn de zorgverlening aan bejaarde verstandelijk gehandicapten, de eventuele overplaatsing van oudere bewoners naar reguliere voorzieningen voor ouderen of gespecialiseerde voorzieningen voor oudere verstandelijk gehandicapten, personeelstechnische gevolgen van de vergrijzing binnen de sectoren, de (aangepaste) huisvesting van oudere bewoners, de dagbesteding van oudere bewoners en het aantal plaatsen in woonvoorzieningen. Deze aspecten worden hierna besproken.

Zorgverlening aan functioneel bejaarde verstandelijk gehandicapten, overplaatsing, huisvesting, personeel

Gezien deze aandachtspunten kan een model voor opvang worden aangereikt. Dit model komt in grote lijnen overeen met het voorstel van de NRV (1991), zie hoofdstuk 7. De uitgangspunten dienen naar mijn mening te zijn:

- a. Problemen die optreden bij thuiswonende oudere verstandelijk gehandicapten dienen zoveel mogelijk door de reguliere hulpverlening (wijkverpleging, gezinszorg, huisarts, AMW, SPeD) opgelost te worden.

- b. Voor ouder wordende bewoners in inrichtingen of GVT's dienen in eerste instantie aanpassingen en/of aanvullende maatregelen (bouwtechnisch, personeelstechnisch) overwogen te worden binnen de leefgroep. Indien noodzakelijk kan personeel dat geschoold is in verpleging van lichamelijk zieken (bijvoorbeeld A-verpleegkundigen, ziekenverzorgenden, MDGO-Vp) worden aangetrokken. Bijscholing van het personeel, betreffende de verschijnselen van veroudering bij verstandelijk gehandicapten, dient gestimuleerd te worden.
- c. Indien aanvullende maatregelen en aanpassingen onvoldoende zijn, kunnen bejaarde bewoners worden overgeplaatst naar speciale leefgroepen voor oudere bewoners, waar deskundig personeel op het gebied van lichamelijke verzorging/verpleging ingezet kan worden.
- d. Indien in aparte leefgroepen voor bejaarde GVT-bewoners niet meer voldoende zorg geboden kan worden, zouden specifieke bejaarden-GVT's gecreëerd kunnen worden. In deze bejaarden-GVT's ligt het accent op verzorging van bewoners. Hierbij dient te worden opgemerkt dat een aantal nu bestaande GVT's 'vanzelf' bejaarden-GVT's zullen worden door de leeftijd van de bewoners. Voor inrichtingbewoners kunnen bejaardenpaviljoens worden gecreëerd. In dergelijke leefgroepen zou personeel met ervaring met lichamelijk zieken standaard beschikbaar dienen te zijn.
- e. Indien deze mogelijkheid door de verpleegbehoefte van de bewoners niet meer voldoet, zal in een categoriale zorgintensieve woonvoorziening voor oudere bewoners van inrichtingen en GVT's de benodigde verpleging door terzake deskundig personeel geboden kunnen worden. Dergelijke woonvoorzieningen dienen onder een gezamenlijke (inrichtingen en GVT's) rechtspersoon te ressorteren. Een verpleegafdeling van een zwakzinnigeninrichting zou wellicht deze functie kunnen vervullen.

Voor licht verstandelijk gehandicapten valt bij verzorgings- of verpleegbehoefte plaatsing in reguliere aanleunwoningen, verzorgings- of verpleeghuizen te overwegen. Hierbij dient grondig te worden gezien of betrokkene in een dergelijke voorziening op zijn plaats is.

Een dergelijk model is evenwel niet zonder meer toepasbaar. Binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten moeten eerst de circuits van GVT's en algemene zwakzinnigeninrichtingen samengevoegd worden tot één circuit. Op die manier kan gewerkt worden aan een naadloos zorgcircuit, uitmondend in zorg op maat. Een bijkomend voordeel van één circuit is dat dan de 'rem' van de dubbele verstrekkingen wegvalt en een veel flexibeler zorgaanbod geboden kan worden door onderling uitwisselen van personeel en gebruik van programma's. In het voorgestelde nieuwe zorgsysteem zouden de barrières tussen de diverse instellingen en programma's overigens al geslecht moeten zijn (Poeisz 1991). Er wordt naar gestreefd om via de cliëntgebonden budgetten geen wachtlijsten voor voorzieningen meer te hebben. De cliënten kunnen dan een plaats in een GVT, inrichting of dagverblijf 'kopen', de instellingen zijn niet meer gebonden aan planningsnormen. Er dienen contracten met zorgverzekeraars afgesloten te worden. Hierbij wordt ervan uit gegaan dat instellingen fysiek de ruimte hebben om alle potentiële cliënten een plaats te bieden.

De experimenten met cliëntgebonden budgetten zullen zorgvuldig geëvalueerd dienen te worden, temeer daar de cliënten mensen met een verstandelijke handicap zijn en dus niet kunnen worden gerekend tot de meest mondige gebruikers van de gezondheidszorg.

Bouwkundige aanpassingen, vooral in GVT's zullen noodzakelijk zijn. Het zal belangrijk zijn bij nieuwbouw, renovatie of aankoop van GVT's, inrichtingen en sociowoningen op voorhand rekening te houden met minder valide en invalide bewoners.

Bijscholing van de groepsleiding is gewenst, waarbij de verzorging en verpleging van chronisch zieken extra aandacht geniet. Ook dient de mogelijkheid van rust in dagprogramma's gewaarborgd te worden. Naast de groepsleiding moeten ook de artsen en gedragswetenschappers uit de reguliere bejaardenzorg meer kennis en informatie verwerven over oudere verstandelijk gehandicapten. Uitwisseling over en weer van personeel binnen de zorg voor verstandelijk gehandicapten en bejaardenzorg kan hieraan bijdragen en mogelijk ook tot een attitude-verandering leiden.

Dagbesteding

Het probleem van de thuiszitters -met name in GVT's- neemt steeds duidelijkere vormen aan. Er dient aan de thuiszitters in GVT's een geschikt dagprogramma aangeboden te worden. Het zoeken van aansluiting bij een bejaardensoos of ouderenbond voor niet verstandelijk gehandicapten in de directe woonomgeving heeft zowel voor- als nadelen. Enerzijds kan zo fysieke, sociale en functionele integratie tussen ouderen met en zonder een verstandelijke handicap worden bevorderd en een plezierige dagbesteding worden gevonden. Anderzijds kan het over-behulpzaam zijn van niet verstandelijk gehandicapten of een te hoog prestatieniveau een ontmoedigende werking hebben op de verstandelijk gehandicapten. Op individueel niveau verdient integratie in programma's voor niet verstandelijk gehandicapte ouderen echter wel overweging. Hiermee kunnen ouderen veel langer in hun GVT blijven wonen.

Het verdient aanbeveling om de visies die in Nederland bestaan ten aanzien van dagbesteding van oudere verstandelijk gehandicapten uit te dragen en praktijkervaringen uit te wisselen, zodat men kan leren van elkaars positieve en negatieve ervaringen.

Het anticiperen op een zinvolle dagbesteding zal dan ook in de komende jaren beleidsmatig veel aandacht vragen. Alternatieve opvang dient dan ook gestimuleerd én geëvalueerd te worden. Er dient echter met nadruk gesteld te worden dat een aantal bewoners er zelf voor kiest om enkele dagdelen thuis te zijn (Maaskant et al. 1991b). Het mag natuurlijk niet zo zijn dat zij alsnog gedwongen worden om een actieve oude dag te hebben. Hun eigen wensen met betrekking tot dagactivering dienen voorop te staan.

Wederom, in het nieuwe zorgsysteem zou een aangepast dagprogramma binnen de reguliere financiering moeten vallen.

Plaatsencapaciteit in woonvoorzieningen

Mede naar aanleiding van diverse onderzoeken, heeft het College voor Ziekenhuisvoorzieningen (CVZ 1992) voorgesteld de planningsnorm voor inrichtingen en GVT's te verruimen. De voorgestelde verruiming tot 3,3 promille zal, bij navolging, een deel van de wachtlijstproblematiek wegnemen.

Toekomstig onderzoeksbeleid

Zoals reeds aan het begin van de beschouwingen werd gesteld, is een prospectief cohort onderzoek een meer geschikt design om te bestuderen welke veranderingen in gezondheid en vaardigheden met toenemende leeftijd optreden dan transversaal onderzoek. Ook is van belang om te bestuderen welke activiteiten voor oudere bewoners geschikt zijn en in welke mate veranderingen in sociale betrekkingen van invloed zijn op het functioneren van betrokkenen. Vervolgonderzoek naar de behoefte aan plaatsen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten is met betrekking tot de capaciteitsplanning belangrijk. Bundeling van kennis van onderzoekers en praktijkwerkers is daarvoor een essentiële voorwaarde. Het binnen aanvaardbare grenzen uitwisselen van onderzoeksmateriaal tussen onderzoekers zou daarom gestimuleerd moeten worden. De PIGG-gegevens die door de Geneeskundige Hoofdingspectie voor de Geestelijke Gezondheidszorg ter beschikking werden gesteld, waren de basis van een aantal zeer relevante planningsonderzoeken. Daarmee is aangetoond dat samenwerking tussen onderzoeksinstellingen waardevol kan zijn. Nogmaals wordt er op gewezen dat een continu caseregister voor alle verstandelijk gehandicapten die gebruik (willen) maken van een voorziening voor verstandelijk gehandicapten gewenst is teneinde schattingen voor toekomstig voorzieningengebruik te kunnen maken.

Het ontwikkelen van een eenvoudige vragenlijst voor het meten van de zorgbehoefte, gezien de huidige ontwikkelingen in de zorg (onder andere cliëntgebonden budgetten) is wenselijk. De inhoud van een dergelijk instrument kan mede worden gebaseerd op de uitkomsten van dit onderzoek, zoals beschreven in hoofdstuk 5. Tenslotte zal onderzoek moeten uitwijzen of interventies gericht op veranderbare factoren, zoals geïdentificeerd in hoofdstuk 6, inderdaad een vermindering van zorgafhankelijkheid met zich meebrengen. De ontwikkelingen met betrekking tot de veroudering van bewoners en de vergrijzing van populatie in de zorg voor verstandelijk gehandicapten zullen zich in de nabije toekomst voortzetten. Het is van belang om tijdig en adequaat in te gaan op de consequenties van deze ontwikkelingen.

Literatuur

- Abrams RS. The integration of older individuals with developmental disabilities into senior centers. Paper presented at the Seminar Growing up and growing older. OASI. Troina (Italy), April 25-29, 1990.
- Advies inzake een voorlopige raad voor het bejaardenbeleid. Centrale Raad Volksgezondheid. Rijswijk, 1981.
- Bejaardenbeleid. Nota Tweede Kamer der Staten Generaal, zitting 1974-1975, 13463. 's-Gravenhage, 1975.
- Bernard S. Ouder worden, wat is dat? Doctoraalscriptie Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht, 1991.
- Bij de Vaate J. Geestelijk-gehandicaptenzorg op een kruising van wegen. Eburon. Delft 1991.
- Bleeksma M. Begeleiding van bejaarde zwakzinnigen. Doctoraalscriptie Rijksuniversiteit Utrecht. Utrecht, 1984.
- Blonk CJ, Voordt DJM van der. Dagverblijven en tehuizen. FIAD. Utrecht, 1987.
- Bouter A. Zorgzwaarte intramuraal. Voordracht gehouden op de NVAZ-PAOG cursus. Rotterdam, 11 november 1992.
- Bruggenhout F van. Wie moet zich aanpassen? Klik 1973; 2: 11.
- Commissie Keuzen in de zorg. Kiezen en delen. Albani. Den Haag, 1991.

- Crooijmans GC. Behoeftbepaling aan intramurale zorg vanuit de extra- en semimurale zorg. In: Crooijmans GC, Flikweert DA (red.), *Vergrijzing in professionele hulpverlening in de zwakzinnigenzorg*. 23-30. NGBZ. Utrecht, 1989.
- CVZ (College voor Ziekenhuisvoorzieningen). Advies inzake capaciteit algemene zwakzinnigeninrichtingen. Utrecht, 1989.
- CVZ (College voor Ziekenhuisvoorzieningen). Advies inzake planningsnormen voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht, 1992.
- Duine TJ, Passier-Grootjans AML. Ouderwordende zwakzinnigen, een literatuurverkenning. Stichting Samivoz. 's-Hertogenbosch, 1989.
- FIAD. Gebruikers geïnventariseerd. Utrecht, 1990.
- Fiad Forum-Redactioneel. Fiad Forum, 1993; 6: 1.
- Fiad-Wdt. Richtlijn thuiszitters. Utrecht, 1991a.
- Fiad-Wdt. Oud worden in vertrouwen; consequenties voor het gezinsvervangend tehuis. Utrecht, 1991b.
- Flankerend Bejaardenbeleid. Nota Ministerie van WVC. Rijswijk, 1983.
- Gennep ATHG van. Een antwoord vanuit de voorzieningen. In: Pameijerstichting, *Integratie: de samenleving compleet? Bijdragen over de integratie van mensen met een verstandelijke handicap*. 56-63. Rotterdam, 1988.
- Henning D. Functional program considerations for elderly people with mental retardation. Paper presented at the Seminar Growing up and growing older. OASI. Troina (Italy). April 25-29, 1990.
- Hirs DC, Haen F de. Raming van de behoefte aan woonvoorzieningen voor geestelijk gehandicapten. NZi. Utrecht, 1990.
- Hirs DC, Haen F de. Bewoners van zwakzinnigeninrichtingen in 1995. NZi. Utrecht, 1991.
- Hogg J, Moss S, Cooke D. Ageing and mental handicap. Crook Helm. London, 1988.
- Hollander JN den. Op leeftijd opgenomen; opname van oudere verstandelijk gehandicapten in intramurale instellingen. NZi. Utrecht, 1992.
- Hooge Burch. De bejaarde zwakzinnige. Zwammerdam, 1985.
- Hut LJ. Nota betreffende bejaarde zwakzinnigen. Groningen, 1970.
- Janicki MP, Wisniewski HM (eds.), *Aging and developmental disabilities, issues and approaches*. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- Kempen J van. Dagactiviteiten; een onderzoek naar aanbod van en behoefte aan dagactiviteiten voor verstandelijk gehandicapten. Doctoraalscriptie Rijksuniversiteit Limburg. Tilburg, 1992.
- Kramer GJA. De vergrijzing in de intramurale zwakzinnigenzorg; een terreinverkenning. NZi. Utrecht, 1987.
- Kramer M. Measurement of patient flow in institutions for the mentally retarded. *American Journal of Mental Deficiency* 1959; 64: 278-290.
- Maaskant MA, Haveman MJ. Lang leven in de zwakzinnigenzorg. Rijksuniversiteit Limburg. Maastricht, 1988.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Schroyensteen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Claessens MJJT, Kessels AGH. Ageing and mental handicap. In: Roosendaal JJ (ed.), *Mental retardation and medical care*. 424-433. Kerckebosch. Zeist, 1992.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Schroyensteen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Claessens MJJT, Kessels AGH. Vergrijzing in de woonvoorzieningen. *Fiad Forum* 1991a; 6: 8-10.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Schroyensteen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Claessens MJJT, Kessels AGH. Dagbesteding. Voordracht gehouden op de NGBZ-sessiedag. Ede, 22 november 1991b.
- Maria Roepaen. Verslag van de commissie 'Het ouder worden'. Ottersum, 1984.
- Ministerie van CRM, afd. Sociale Revalidatie. Rapport werkgroep ouderwordende geestelijk gehandicapten. Rijswijk, 1973.
- Ministerie van WVC, werkgroep Functiemodel gezinsvervangende tehuizen voor geestelijk gehandicapten. Het gezinsvervangend tehuis: een huis, een tehuis, een thuis. Rijswijk, 1983.
- Ministerie van WVC. Regeringsstandpunt betreffende de zorg en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten. Rijswijk, 1989.
- Ministerie van WVC. Knipselkrant 2048, 17 juni 1991.
- Ministerie van WVC. Zorg- en dienstverlening ten behoeve van geestelijk gehandicapten. 's-Gravenhage, 1991.
- Ministerie van WVC en FIAD, werkgroep Thuiszitters in gezinsvervangende tehuizen. Thuiszitters. Rijswijk, 1988.
- NOZ (Nationaal Orgaan Zwakzinnigenzorg), commissie 'Ouderwordende zwakzinnige'. Tehuizen voor ouder wordende zwakzinnigen. Utrecht, 1973.
- NRV (Nationale Raad voor de Volksgezondheid). Advies vergrijzing van verstandelijk gehandicapten. Zoetermeer, 1991.

- Nauta APN, Puijenbroek RAG van, Schoemakers-Salkinoja IK. Gebruik en kosten in de zorg voor verstandelijk gehandicapten 1980-2000. *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigengzorg* 1990; 15: 4-18.
- Nota 2000. Ministerie van WVC. Staatsuitgeverij. 's-Gravenhage, 1985.
- Oudenhoven NJA van. Blij dat ik geen ouderwordende zwakzinnige ben. *Klik* 1973; 2: 11-13.
- Ouderen in tel. Tweede Kamer der Staten Generaal, vergaderjaar 1990-1991, 21 814, nrs. 1-2. 's-Gravenhage, 1990.
- PPD (Pedagogische/Psychologische Dienst) De Binckhof. Ouderworden van geestelijk gehandicapten (interne publicatie). Velp, 1984.
- Perge H van. Als arbeidsactiviteiten niet meer mogelijk zijn. *Maandblad Activiteitensector* 1991; 4: 1-4.
- PIGG (Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg), Algemene zwakzinnigeninrichtingen. NZR/SIG. Jaartabellen, 1989.
- Poiesz JJ. Beleidsontwikkelingen in de zorg voor verstandelijk gehandicapten: stelselherziening en zorgvernieuwing. Voordracht gehouden op de NGBZ-sessiedag. Ede, 22 november 1991.
- PON (Provinciaal Opbouworgaan Noord-Brabant). Woonbehoeften en woonvoorzieningen geestelijk gehandicapten, regio Noordoost-Brabant. Tilburg, 1984a.
- PON (Provinciaal Opbouworgaan Noord-Brabant). Woonbehoefte-onderzoek geestelijk gehandicapten West-Brabant. Tilburg, 1984b.
- PON (Provinciaal Opbouworgaan Noord-Brabant). Woonbehoeften geestelijk gehandicapten Zuidoost-Brabant. Tilburg, 1986.
- POZ (Provinciaal Overlegorgaan Zwakzinnigengzorg) Zuid-Holland. De ouderwordende geestelijk gehandicapten in gezinsvervangende tehuizen. 's-Gravenhage, 1982.
- PCG (Provinciale Commissie Gehandicaptenvoorzieningen) Friesland. Ouderwordende bewoners in gezinsvervangende tehuizen in Friesland. Leeuwarden, 1977.
- Provinciale Commissie planning dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen voor gehandicapten in Zuid-Holland/Provinciaal Overlegorgaan Zwakzinnigengzorg Zuid-Holland/Provinciaal Opbouworgaan Zuid-Holland. Bijstelling provinciaal plan dagverblijven en gezinsvervangende tehuizen voor geestelijk gehandicapten in Zuid-Holland. 's-Gravenhage, 1981.
- Regeling Opleiding diploma Z-verpleegkundige 1986. DVGZ/GBOV/VVBO 57982, 2 januari 1986. De Tijdstroom. Lochem, 1987.
- Schneider MJ, Weidner EW, Stalle J. Wonen in kleinschalige voorzieningen. Sociale integratie of sociale isolatie? *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigengzorg* 1992; 4: 191-205.
- Schoep HF. Een maat voor de zorg? NZi. Utrecht, 1988.
- St. Anna. De ouderwordende zwakzinnige. Heel, 1982.
- Stichting Tehuizen en dagverblijven voor gehandicapten. Ouderen/bejaarden ook onder dak. Aalten, 1986.
- Urlings HFJ. The important voice of the mentally retarded person in the qualitative research on ageing. Paper presented at the Manchester Roundtable on ageing and mental handicap. Manchester, April 8-10, 1992.
- Urlings HFJ, Claessens MJJT, Bernard S, Vos AW. De beleving van het ouderworden bij verstandelijk gehandicapten. Geaccepteerd voor publicatie in: *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigengzorg*.
- Vos A. Zorgen voor morgen. Doctoraalscriptie Rijksuniversiteit Utrecht. Vlijmen, 1991.
- Werkgroep Funktioneel bejaarden. Eindrapport. Assen, 1981.
- Willems D. Cliëntgebonden budgetten maakt de cliënt onafhankelijk en verantwoordelijk. *Fiad Forum* 1992; 5: 22-23.
- Ziekenfondsraad. Cliëntgebonden budget; advies inzake 'Subsidie-substitutie-regeling zorg voor verstandelijk gehandicapten'. Amstelveen, 1992.
- Zigman WB, Seltzer GB, Adlin M, Silverman WP. Physical, behavioral, and mental changes associated with aging. In: Janicki MP, Seltzer MM (eds.), *Aging and developmental disabilities; challenges for the 1990s. The proceedings of the Boston Roundtable on research issues and applications in aging and developmental disabilities*. 52-75. Special Interest Group on Aging, American Association on Mental Retardation. Washington DC, 1991.
- Zorg voor ouderen. Nota Tweede Kamer der Staten Generaal, zitting 1985-1986, 19434. 's-Gravenhage, 1986.
- Zorgen voor later: desiderata voor een toekomstig ouderenbeleid. Mootz M, Timmermans J. SPC-cahier nr. 26. 's-Gravenhage, 1981.
- De zorgzame samenleving als toetssteen. Harmonisatieraad Welzijnsbeleid. 's-Gravenhage, 1986.

Chapter 10

Discussion

This last chapter reviews the ongoing debate regarding the theme of mental handicap and ageing. In addition, the results of the study and some comments on the study design are presented. Furthermore, the implications are discussed and a desired model of care for elderly residents is given. Because the Dutch discussions regarding mental handicap and ageing are possibly less interesting for foreign readers, this chapter includes only a summary of these discussions.

Introduction

The results of the study of mental handicap and ageing are important for both policy purposes and individual care provision. In this final chapter the results will be summarized and some comments on the study design will be presented. Because the discussions of Dutch governmental bodies regarding the service system for elderly people with mental handicap are based solely on the service system in the Netherlands and are therefore probably less interesting for foreign readers, only a brief overview of these discussions is offered in this English chapter.

Regarding the results of this study and the present service system in the Netherlands, a proposal for adaptations to the current service system is presented. Finally, some recommendations for further research are made.

Conclusions of the study

Regarding the study, several conclusions with respect to ageing on an individual as well as on a population-wide level can be drawn:

- People with mental handicap develop, similar to other elderly, infirmities of old age. In general these include cardiovascular diseases, sensory handicaps, dementia, musculoskeletal disorders and handicaps in mobility and the motor system. These results also have been demonstrated in other studies (e.g., Hogg et al. 1988, Janicki & Wisniewski 1985, Zigman et al. 1991). However, infirmities of old age become prevalent at an earlier stage of life in people with mental handicap than in people without mental handicap.

With regard to policy purposes and to individual care provision, the level of care dependence is an important consideration. Recently, in the Dutch care system for people with mental handicap, demonstration projects using client centred budgets have begun. As the factor of dependence on care is vital to financial allocations, it is relevant that it is determined by means of objective and easily assessable criteria. Therefore, the number of predicting characteristics have to be as small and easily assessable as possible. For the individual care provision aspect, the ultimate aim is to make the residents as independent as possible. Regarding this, the characteristics that can be influenced by intervention and also have an important impact on the level of care dependence are of primary interest.

So, it depends on the goal of the analyses which characteristics have to be included in the fitting procedures. The results show that almost all profoundly mentally handicapped ($IQ < 20$) are totally dependent on care. For these residents, additional specific information about individual characteristics (e.g., age, gender) is superfluous in predicting the level of care dependence or in determining which individual characteristics have the greatest impact on the care dependence. The results of multivariate analyses for policy purposes showed that age, gender and the etiological diagnosis (Down syndrome/other diagnoses) have poor discriminating power. After adding Activities of Daily Living (ADL) to the model, the predictive power increased considerably. Considering the individual care provision, the outcomes of multivariate analyses show that ADL have a significant and important impact on level of care dependence. So, information about ADL-functions is relevant for both policy

purposes and individual care provision. It depends on the level of care dependence considered and on the level of mental handicap which other characteristics are relevant to consider.

Cross-sectional analyses show that age is less important for predicting the level of care dependence than expected. Young severely mentally handicapped are more dependent on care than elderly residents with severe mental handicap even when correcting for other characteristics. This result is affected by the current population. As only a limited number of places is available in residences, primarily severely physically and mentally handicapped young people are being admitted. When comparing these severely handicapped young residents to the elderly, the infirmities of old age are less serious than the handicaps of the young residents. Currently, the increasing load in the care for mentally handicapped is mainly due to these severely handicapped young people. It seems reasonable to assume that these people will become more dependent on care during their stay in the residences. Longitudinal studies have to determine whether or not old age will come with infirmities.

- Severely and profoundly mentally handicapped (IQ<50) residents of institutions have a life expectancy of 46 years. Those who survive the first 5 years of life have an expectancy of 54 years. Residents with Down syndrome have a smaller life expectancy than those with other etiological diagnoses, except the infants (< 5 years).

In the past decades, the number of aged residents in institutions and group homes has increased substantially. This trend of ageing can be explained by the fact that the life expectancy of people with mental handicap has increased. As a result, the turnover rate in institutions and group homes is low when the number of places remains the same. In the 1960's and 1970's primarily young mentally handicapped had been admitted to institutions and group homes. A substantial part of these residents is now middle-aged. Many of these residents will remain in the residences for many more years and therefore only relatively few young people will be admitted. The natural ageing of the population will be accelerated by this delayed admittance of young people. In addition, in the years to come, this trend of population ageing will continue. At the turn of the century the relative number of elderly (50+) in institutions is expected to be between a quarter and one third. It is clear that the ageing of residents will lead to an increase in the number of places in residences required. By means of the epidemiological formula 'Prevalence = Incidence x Duration' it can be shown that an increase in life expectancy (duration) and an equal number of admissions (incidence) will result in an increased need for places (prevalence).

Comments on the study

With regard to this study, some critical comments can be made. The analyses of the data are cross-sectional. This means that differences in disorders and skills between young and old people are measured at a certain moment in time. Individual changes in health status and skill levels can not be determined by this type of study. However, it is possible that elderly, who do not show more diseases or handicaps in skills than young residents, are actually more handicapped in a physical or psychological sense than when they were younger. A substantial number of young people who are admitted today, are more

handicapped than young people in the past. In addition, relatively many young mildly handicapped are being discharged from institutions. Elderly residents, on the contrary, have survived their deceased peers and therefore can be regarded as relatively healthy persons within that cohort. Therefore, comparing young and old residents at one moment in time is not the optimal method to study the implications of ageing. Subsequently, in the present trend of admitting primarily people who are dependent on care, the implications of ageing in the care for people with mental handicapped are underestimated. The advantage of a cross-sectional design is that such a study can be performed in a relatively short period of time and therefore is less expensive. The value of cross-sectional studies should not be underestimated: the results provide insight into prevalences of diseases and functional handicaps and give valuable indications as to which factors are relevant for longitudinal studies.

To gain insight into individual changes in, for example, health and skill levels a longitudinal study is to be preferred. In such studies, information regarding a group of people is gathered over time, and answers can be found as to whether or not changes in health or skills have occurred and whether or not these changes primarily occurred in certain age groups. Ideally, a certain group of people should be observed during their entire lifetime in order to determine which infirmities become prevalent. Such studies take a long time and are, consequently, rather costly. Another way to study such phenomena is to observe several people of different ages during several years (semi-longitudinal research). The University of Limburg and the Pepijn Centre have started such a semi-longitudinal study (4 years follow-up) on mental handicap and ageing. In chapter 5 and 6 some results of the baseline measurement of this study are presented. The data of all measurements will be available in 1994.

To determine which factors have impact on the level of care dependence, multivariate analyses were performed. In these analyses the outcome variable, i.e., dependence on care, was trichotomized. In this way, the amount of care needed can only be estimated roughly. It is advisable to repeat these analyses with an outcome variable that is more detailed, in order to define how much and what kind of care is needed.

For calculating mortality rates, data of the Dutch Inpatient Case Register of the years 1979-1983 were used. Because of a change in the type of registration in 1977, previous data were not appropriate. In order to calculate trends in mortality, discharge and admission, data of more and recent years would be preferable. Unfortunately, these data were not available at the start of the study. Nevertheless, by means of the data available several calculations were made that are relevant for policy purposes.

Discussions of Dutch governmental bodies

The discussions regarding the topic of mental handicap and ageing in the Netherlands were focussed on several themes: accommodation, planning of placements available in institutions and group homes and of waiting lists, day programmes, nursing staff, and the specific characteristics of elderly people with mental handicap.

In order to provide some insight into the discussions, a brief description of each theme will be given below.

The theme of accommodation was mainly focused on the group homes. In 1974 advocates sought to establish special houses for elderly people with mental handicap. Currently, this option would not be viable if only for the proposed number of residents (40-60) per house. Today the goal is to let the residents remain as long as possible in their own group homes. Only when situations become unmanageable, transfers to special wards of institutions are recommended. Institutions and group homes are encouraged to cooperate in this endeavour. Furthermore, the need of architectural modifications for the elderly in both group homes and institutions are stressed. The planning of placements in residences and the waiting lists are also relevant topics. Because of increased longevity, the turnover rates in institutions and group homes are low. Residents will stay in the facilities for many years, therefore fewer places are available for newly admitted young residents. An increased number of places in residential facilities is necessary today as well as in the future. In principle, group home residents have outdoor day programmes during weekdays. However, a substantial number of these residents are at home at workdays, partly because of retirement and overburdening of the residents. Several organizations recognize the increasing number of group home residents without formal day programmes and stress the necessity of offering these residents suitable activities. Several memoranda from the government have posed that more nursing staff will be needed because of increasing care dependence of elderly residents. Additionally, it was stated that more staff, trained in gerontology and geriatrics, should be appointed. Moreover, more personnel are needed for group home residents who do not have formal day programmes. Regarding specific characteristics of elderly residents, it is obvious that similar to other elderly, elderly people with mental handicap will get infirmities of old age. These problems in general are divided in physical, psychological and social concerns. Moreover, it is revealed that, after age 50, significant increases in health problems of persons with severe/profound mental handicap have been observed.

Desired adjustments of the service system for people with mental handicap

The results of the study of mental handicap and ageing indicate clearly that it is necessary to make some adjustments in the current service system for people with mental handicap. Important aspects in the service system are the care for elderly residents, possible referrals of elderly residents to generic facilities for elderly or to specialized facilities for elderly people with mental handicap, implications for the direct care staff, architectural alterations, day activities and the number of places in residential facilities.

Regarding these points a proposal for a revised service system can be provided. This proposal is in general the same as the proposal of the National Council for Public Health (NRV 1990) (see also chapter 7).

- a. Support for people with mental handicap who live with their families will have to be provided by organizations for home care (e.g., general practitioner, public health nurse).
- b. For elderly residents of institutions and group homes, necessary additional interventions (architectural alterations, direct care staff) have to take place within their own group. If necessary, direct care staff trained in caring

physically handicapped have to be hired. Additional education of staff, especially regarding the care for elderly residents, has to be stimulated and made available.

- c. If these additional interventions are no longer sufficient, elderly residents can be referred to special groups for older people, where specialized care staff is available.
- d. If necessary group homes for elderly residents could be established, when care can not be provided any longer in special groups for older people. In these group homes for elderly the focus would be on caring (and less on guiding) the residents. It has to be remarked that in the foreseeable future several of the present group homes house mainly elderly because of the ageing of their population.
For these group homes, staff which is specialized in physically ill residents would need to be available on an ongoing basis.
- e. If these interventions are no longer sufficient because of the physical and psychological condition of the residents, specialized facilities for these residents seem to be necessary. Perhaps these tasks could be fulfilled in special wards of institutions for people with mental handicap.

For people with borderline or mild mental handicap, integration in generic facilities for elderly (e.g., nursing home, home for elderly) should be considered.

Recommendations for future research

As stated before, a longitudinal research is preferred to a cross-sectional research when studying individual changes due to ageing. It is also of importance to study which activities are suitable for elderly residents and to what extent changes in social relationships have impact on the well-being of the residents. Additionally, further research on the need of placements in the care for people with mental handicap is necessary. In my opinion, cooperation between researchers and staff is an essential condition for further research. Therefore, the exchange of knowledge and research data has to be stimulated, within acceptable bounds of course. The data of the Inpatient Case Register (PIGG), available from the Chief Inspectorate for Mental Health, have been very useful for policy purposes. This proves that cooperation between research centres can be very valuable. A continuous case register of people with mental handicap who (want to) use facilities for mentally handicapped is necessary to calculate future needs of these facilities.

Developing a short questionnaire is advisable for estimating the level of care dependence with regard to present developments in the service system (e.g., client centred budgets). The results presented in chapter 5 may be of help in constructing such a questionnaire. Finally, further research has to clarify whether or not interventions of factors as described in chapter 6, will indeed result in a decrease in care dependence.

The developments regarding the ageing of people with mental handicap on an individual and on a population-wide level will continue in the years to come. It is of importance to anticipate adequately and in time the implications of these developments.

References

- Hogg J, Moss S, Cooke D. Ageing and mental handicap. Crook Helm. London, 1988.
- Janicki MP, Wisniewski HM (eds.). Aging and developmental disabilities, issues and approaches. Paul H Brookes Publishing Company. Baltimore, 1985.
- NRV (Nationale Raad voor de Volksgezondheid). Advies vergrijzing van verstandelijk gehandicapten. Zoetermeer, 1991.
- Zigman WB, Seltzer GB, Adlin M, Silverman WP. Physical, behavioral, and mental changes associated with aging. In: Janicki MP, Seltzer MM (eds.), Aging and developmental disabilities; challenges for the 1990s. The proceedings of the Boston Roundtable on research issues and applications in aging and developmental disabilities. 52-75. Special Interest Group on Aging, American Association on Mental Retardation. Washington DC, 1991.

Summary

Introduction

This thesis reports on a study of mental handicap and ageing. We were interested in the development of the ageing process of people with mental handicap.

A more detailed knowledge of the ageing process with respect to the various diseases and handicaps that accompany this process (**ageing on an individual level**) is relevant for the provision of care to people with mental handicap.

Relative as well as absolute numbers of elderly residents in institutions and group homes for people with mental handicap have increased substantially in recent years (**ageing on a population-wide level**). As regards the need of placements, it is important to determine whether and to what extent this process of the relative ageing of the population will continue in the near future.

The ageing processes on an individual as well as on a population-wide level are of importance for the type and amount of care currently available and - more importantly - the provision of care in the foreseeable future.

Key questions of the study

This thesis focusses on two main themes with respect to institutionalized people with mental handicap and the ageing process.

1. ageing process on an individual level

What are the age-specific prevalences of chronic diseases and the functional impairments among residents of institutions and group homes for people with mental handicap?

Which individual characteristics have impact on the level of dependence on care?

2. ageing process on a population-wide level

What will be the influence of increased longevity of institutionalized people with mental handicap on the numbers of older (50+) residents in institutions for people with mental handicap in the near future (at the turn of the century)?

Study design

A cross-sectional study was performed over the years 1986-1988. The data were obtained by a stratified random sampling procedure in institutions and group homes for people with mental handicap in the southern part of the Netherlands (N=905). The results of this study are described in chapters 2, 3 and 4.

A follow-up to this study, in the form of a prospective cohort study on mental handicap and ageing, was started in 1990. Information on 1,583 residents of institutions and group homes information was gathered by means of two questionnaires (the gerontological list and the medical list). Some results of the baseline measurement in this cohort study are presented in chapters 5 and 6. Data from the Dutch Inpatient Case Register, regarding residents of general institutions for people with mental handicap, were used to calculate age-specific

rates of mortality, admission and discharge. The results are described in chapters 7 and 8.

Results

Chapter 1 focusses on the history of the care of people with mental handicap in the Netherlands. The chapter shows that little is known about the care of persons with a mental handicap before 1800. The first special school and the first institution for mentally handicapped children were established in the 19th century. Adults with mental handicap who were in need of institutional care resided in psychiatric hospitals. The separation of the care systems for psychiatric patients and those for mentally handicapped people was not really begun until World War II. Today, there are more than 100 institutions and 500 group homes housing more than 43,000 children and adults with mental handicap. In addition to special schools and sheltered work options, over 300 day centres offer children and adults day care programmes. More than 46,000 people with mental handicap are cared for by outreach services.

The key question in **chapter 2** is: what are the differences between younger and elderly adults with mental handicap in Dutch institutions for people with mental handicap, in terms of the prevalences of diseases, sensory handicaps, mobility, motor systems and social functioning? The results show that some sensory handicaps, heart and lung diseases and musculoskeletal abnormalities are more prevalent in elderly persons with severe or profound mental handicap. Epilepsy and cerebral palsy, in contrast, occur more frequently in younger persons. Severely mentally handicapped elderly persons have more handicaps affecting mobility and the motor system than younger people with severe mental handicap. However, within the group of profoundly handicapped people, the youngest and oldest residents show more handicaps affecting mobility and the motor system than middle-aged residents. No clear relationships between age and basic personal skills were found among residents with profound mental handicap. Older adults with severe mental handicap have poorer basic personal skills than younger adults. Younger severely and profoundly mentally handicapped adults have poorer linguistic skills than older adults.

Chapter 3 focusses on the same issue but now with regard to the residents of group homes. The results indicate that there is a positive relationship between age and certain sensory handicaps and chronic diseases. Elderly residents show more handicaps affecting mobility and, although the differences are less striking, poorer basic personal skills. Handicaps affecting linguistic skills, by contrast, are more prevalent among young adults. Some recommendations for anticipating changes in the character of group homes in view of the ageing of the population are given.

Chapter 4 examines the age-specific mortality and morbidity rates among people with mental handicap. The results show that the mortality patterns for residents with and without Down syndrome are quite different and that the mortality rates of residents with Down syndrome are much higher at the age of 40 or over, compared to other residents. With regard to overall morbidity, the results indicate that elderly persons are more frequently diagnosed by their physician as having: hearing impairment, myocardial infarction, pulmonary emphysema, chronic non-specific lung disease, fractures (with functional handicaps), arthrosis,

osteoporosis, abnormal curvature of the spine, prostate enlargement, diabetes mellitus, dementia, and other mental disorders (other than depression).

Furthermore, older persons with Down syndrome (50+ years) are found to experience a significant decrease in motor functioning, mobility, linguistic skills and activities of daily living (ADL).

In the care of people with mental handicap, the level of dependence on care of clients is important. For policy purposes as well as for the provision of care for the individual, it is relevant to know which characteristics affect the level of dependence on care.

Chapter 5 deals with dependence on care and planning purposes, whereas **chapter 6** deals with dependence on care and the provision of care for the individual.

The results show that almost all of the profoundly mentally handicapped residents are totally dependent on care. For this group additional specific information about individual characteristics is superfluous in order to predict the level of dependence on care or to determine which individual characteristics have the greatest impact on the determination of the level of dependence on care.

For policy purposes it is preferable to predict the level of dependence on care as efficiently as possible. For residents with severe or mild mental handicap, the results of logistic regression analyses show that age, gender and etiological diagnosis (Down syndrome vs. other diagnoses) do not have important predictive power. Including the score on ADL in the various models improved the predictive power considerably.

For individual care provision (chapter 6), characteristics which can be influenced and which also have an important impact on the dependence on care are of primary interest. The results of logistic regression analyses show a statistically significant and important impact of ADL-functions on the level of dependence on care.

For policy development purposes as well as for individual care provision, it depends on the level of mental handicap and on the level of dependence on care which is being considered, what individual characteristics are most relevant for increasing the predictive power of the mathematical calculation or for influencing the actual level of dependence on care.

Chapter 7 considers the life expectancy of institutionalized people with mental handicap. The life expectancy of people with mental handicap has increased substantially over the past decades. Information on life expectancy is essential for the long-range planning of placements in institutions for people with mental handicap. In this chapter, the age-specific mortality rates and life expectancy of residents with severe or profound mental handicap in Dutch institutions for people with mental handicap are presented. Comparisons with mortality rates of the general Dutch population show that the overall mortality of severely or profoundly mentally handicapped residents is substantially higher. The mortality rates of residents with and without Down syndrome were also compared. The results show higher mortality rates of the former group (DS+) over the age of 40. Further calculations show that the life expectancy of infants with severe or profound mental handicap in institutions is about 46 years. Infants with Down syndrome have a life expectancy of 50 and those without Down syndrome one of 45 years. After the age of 5, people with Down syndrome have a shorter life expectancy than those with other etiological diagnoses: 50 and 54 years respectively. The

implications of the increased longevity of institutionalized people with mental handicap on an individual as well as on a population-wide level are discussed.

Chapter 8 presents calculations of the numbers of elderly (50+) people expected to reside in institutions by the end of this century. In addition, the implications of this population size with respect to the number of placements needed for the severely and profoundly mentally handicapped in institutions are estimated. The need for placements is estimated until the year 1999 by means of a prognostic model with two variants. In the first variant, calculations are based on the admission policy over the period 1979-1983. In the second variant, calculations are based on a fictional admission policy which decreases admissions of young (<35 years) residents by 50%.

The prognostic results show an increased need for placements of 20% or 3%, (3,600 or 600 beds) in the year 1999, depending on the policy of admission selected. In both scenarios the number of aged (50+) residents will have doubled.

Discussion

Chapter 9 and **chapter 10** present a general discussion of mental handicap and ageing. Chapter 9 is in Dutch, while chapter 10 is an abbreviated version of chapter 9 in English.

The discussion starts with some general goals of the present Dutch service delivery system for the mentally handicapped. Next, we summarize the findings of our study and comment on the study design.

We then give an overview of recent Dutch policies regarding accommodation, planning of placements available in institutions and group homes and waiting lists, day programmes, staffing and the specific characteristics of elderly people with mental handicap. We confront these policies with the results of recent Dutch studies on this topic. These studies have increased the awareness of the Dutch government with respect to the implications of the ageing process, in view of the fact that an ageing bonus was introduced for residents aged 50 or over in general institutions, in order to compensate for the increased costs of care. In addition, an increased number of places in residential settings has been authorized by the Dutch government. We conclude the discussion with a proposal for a comprehensive system of care for elderly residents and some recommendations for further research.

Samenvatting

Inleiding

Het onderzoek naar veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap is uitgevoerd om meer inzicht te krijgen in de gevolgen van de veroudering op zowel individueel niveau als op populatieniveau. Inzicht in de ouderdomsverschijnselen die bij verstandelijk gehandicapten optreden (**veroudering op individueel niveau**) is relevant met betrekking tot individuele zorgverlening.

In de afgelopen jaren is het aantal en aandeel oudere bewoners in de zorg voor verstandelijk gehandicapten aanzienlijk toegenomen (**veroudering op populatieniveau**). Met betrekking tot het aantal benodigde plaatsen in voorzieningen voor verstandelijk gehandicapten is inzicht in de toekomstige ontwikkeling van deze veroudering van belang.

Zowel de veroudering op individueel niveau als op populatieniveau is relevant voor de huidige en ook voor de toekomstige zorgverlening.

Onderzoeksvraagstellingen

In dit proefschrift staan twee vraagstellingen centraal met betrekking tot bewoners van inrichtingen en gezinsvervangende tehuizen voor verstandelijk gehandicapten.

1. veroudering op individueel niveau

Wat zijn de leeftijdspecifieke prevalenties van chronische ziekten en functionele handicaps bij bewoners van inrichtingen en gezinsvervangende tehuizen voor verstandelijk gehandicapten?

Welke individuele kenmerken zijn van invloed op de mate van zorgafhankelijkheid?

2. veroudering op populatieniveau

Wat is de invloed van de toegenomen levensverwachting van geïnstitutionaliseerde verstandelijk gehandicapten op het aantal oudere (50+) bewoners in inrichtingen in de nabije toekomst (rondom de eeuwwisseling)?

Methode

In de periode 1986-1988 is een transversale onderzoek verricht. Om de eerste vraagstelling van het onderzoek te beantwoorden zijn gegevens van bewoners van algemene inrichtingen en gezinsvervangende tehuizen voor verstandelijk gehandicapten verzameld (N=905). De resultaten zijn beschreven in de hoofdstukken 2-4.

In vervolg op het transversale onderzoek is in 1990 een prospectief cohortonderzoek gestart naar de gevolgen van de veroudering bij verstandelijk gehandicapten voor de zorgvraag en het zorgaanbod. Voor 1.583 bewoners van inrichtingen en gezinsvervangende tehuizen is middels een tweetal vragenlijsten (de gerontologische en de medische vragenlijst) informatie ingewonnen. Enkele resultaten van de eerste dataverzamelingsronde worden gepresenteerd in de hoofdstukken 5 en 6.

Middels data van de Patiëntenregistratie Intramurale Geestelijk Gezondheidszorg (PIGG) over de periode 1979-1983 zijn leeftijdspecifieke sterfte-, ontslag- en opnamecijfers berekend. De uitkomsten hiervan komen in de hoofdstukken 7 en 8 aan bod.

Resultaten

Hoofdstuk 1 geeft een korte historische beschrijving van de zorg voor verstandelijk gehandicapten in Nederland.

Er is slechts weinig bekend over de zorg voor verstandelijk gehandicapten voor 1800. Pas in de tweede helft van de 19e eeuw werden de eerste school en de eerste inrichting voor verstandelijk gehandicapten opgericht. Volwassen verstandelijk gehandicapten, die zorgafhankelijk waren, verbleven voornamelijk in psychiatrische ziekenhuizen. De scheiding tussen de zorg voor verstandelijk gehandicapten en de zorg voor psychiatrische patiënten vond pas plaats na de Tweede Wereldoorlog. Tegenwoordig zijn er meer dan 100 inrichtingen en ruim 500 gezinsvervangende tehuizen die samen meer dan 43.000 verstandelijk gehandicapte bewoners verzorgen en begeleiden. Daarnaast bieden speciaal onderwijs, sociale werkplaatsen, dagverblijven voor kinderen en dagverblijven voor ouderen aan ruim 60.000 verstandelijk gehandicapten een dagprogramma. Ruim 46.000 verstandelijk gehandicapten zijn ingeschreven bij Sociaal Pedagogische Diensten.

De vraagstelling die centraal staat in **hoofdstuk 2** betreft verschillen tussen jongere en oudere bewoners van algemene inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten met betrekking tot het vóórkomen van ziekten, zintuiglijke handicaps, handicaps in mobiliteit, motorische handicaps en sociaal functioneren. Uit de resultaten blijkt dat enkele zintuiglijke handicaps, aandoeningen aan hart, longen en het bewegingsapparaat vaker voorkomen bij oudere bewoners. Epilepsie en spasticiteit daarentegen, komen vaker bij jongeren voor. Oudere ernstig verstandelijk gehandicapten hebben meer handicaps in mobiliteit en motoriek dan jongere ernstig verstandelijk gehandicapten. In de groep zeer ernstig verstandelijk gehandicapten blijken deze handicaps met name voor te komen bij de jongste en oudste bewoners, en minder bij de bewoners van middelbare leeftijd. Bij de zeer ernstig verstandelijk gehandicapten werden nauwelijks verschillen in het sociaal functioneren gevonden tussen de diverse leeftijdsgroepen. Oudere ernstig verstandelijk gehandicapten hebben, vergeleken met jongeren, een minder goede basale zelfredzaamheid. Ook blijkt dat jongere bewoners, zowel de ernstig als de zeer ernstig verstandelijk gehandicapten, minder taalvaardig zijn dan ouderen.

Hoofdstuk 3 betreft dezelfde vraagstelling als hoofdstuk 2, zij het voor bewoners van gezinsvervangende tehuizen. Het blijkt dat enkele zintuiglijke handicaps en enkele chronische ziekten vaker voorkomen bij oudere bewoners. Oudere bewoners zijn ook minder mobiel en hebben een minder goede motoriek dan jongere bewoners. Jongere bewoners daarentegen blijken minder taalvaardig dan ouderen.

In **hoofdstuk 4** wordt aandacht besteed aan de leeftijdspecifieke mortaliteit en morbiditeit bij specifieke groepen oudere verstandelijk gehandicapten. Uit de resultaten blijkt dat bewoners met het syndroom van Down een ander mortaliteitspatroon hebben dan bewoners met andere etiologische diagnoses.

Tevens blijkt een aantal aandoeningen (hoorstoornis, hartinfarct, longemfyseem, CARA, fracturen, arthrose, osteoporose, aandoeningen aan de wervelkolom, prostaataandoeningen, diabetes mellitus, dementie, andere psychiatrische aandoeningen) vaker voor te komen bij oudere bewoners in vergelijking met jongere bewoners. Daarnaast vertonen oudere bewoners met het syndroom van Down duidelijk meer handicaps in motoriek, mobiliteit, taalvaardigheid en ADL dan jongere bewoners met het syndroom van Down.

In de zorg voor verstandelijk gehandicapten is de zorgafhankelijkheid een belangrijke maat. Voor zowel planningsdoeleinden als voor individuele zorgverlening is het relevant om inzicht te hebben in de mate van zorgafhankelijkheid van bewoners.

In **hoofdstuk 5** worden resultaten met betrekking tot zorgafhankelijkheid en planningsdoeleinden beschreven. **Hoofdstuk 6** besteedt aandacht aan zorgafhankelijkheid en individuele zorgverlening.

Het blijkt dat bijna alle zeer ernstig verstandelijk gehandicapten geheel afhankelijk van zorg zijn. Als de mate van zorgafhankelijkheid moet worden ingeschat, is extra informatie over individuele kenmerken van deze personen overbodig. Voor planningsdoeleinden (hoofdstuk 5) is het wenselijk om de mate van zorgafhankelijkheid zo efficiënt mogelijk te voorspellen. Uit de multivariate analyses blijkt dat voor licht en ernstig verstandelijk gehandicapten de kenmerken leeftijd, geslacht en etiologische diagnose (Down syndroom versus andere diagnoses) geen belangrijke predictieve waarde hebben. Het toevoegen van de ADL-score aan de modellen verbetert de predictieve waarde echter aanzienlijk. Met betrekking tot de individuele zorgverlening (hoofdstuk 6) zijn kenmerken die veranderbaar zijn en die van invloed zijn op de mate van zorgafhankelijkheid van primair belang. De resultaten laten zien dat vooral ADL-vaardigheden van belang zijn voor de mate van zorgafhankelijkheid.

Voor zowel planningsdoeleinden als voor de individuele zorgverlening hangt het af van zowel het niveau van de verstandelijke handicap als van de huidige mate van zorgafhankelijkheid welke kenmerken relevant zijn.

In **hoofdstuk 7** staat de levensverwachting van ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapte bewoners van algemene zwakzinnigeninrichtingen centraal. De levensverwachting van verstandelijk gehandicapten is de afgelopen decennia aanzienlijk gestegen. Uit de resultaten blijkt dat de 5-jaars sterfte van verstandelijk gehandicapten duidelijk hoger is dan die van de Nederlandse bevolking. De sterftecijfers van bewoners met het syndroom van Down en bewoners met andere etiologische diagnoses zijn eveneens vergeleken. Het blijkt dat na het 40e levensjaar de sterfte bij bewoners met het syndroom van Down veel hoger is dan bij de andere bewoners. De levensverwachting van ernstig en zeer ernstig verstandelijk gehandicapten in algemene inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten is ongeveer 46 jaar. Baby's met het syndroom van Down hebben een levensverwachting van 50 jaar, baby's met andere etiologische diagnoses een levensverwachting van 45 jaar. Op 5-jarige leeftijd heeft de eerste groep (DS+) nog gemiddeld 50 jaar te leven, de anderen (DS-) nog gemiddeld 54 jaar.

In **hoofdstuk 8** is berekend hoeveel oudere (50+) bewoners rondom de eeuwwisseling in inrichtingen voor verstandelijk gehandicapten zullen wonen. Hierbij zijn diverse varianten in het opnamebeleid als uitgangspunt genomen. Tevens is geschat hoeveel plaatsen in totaal benodigd zijn. Het blijkt dat,

afhankelijk van de gekozen variant in het opnamebeleid, 3-20% meer plaatsen nodig zijn in 1999 ten opzichte van 1984. In beide varianten zal het aantal oudere bewoners dan ongeveer zijn verdubbeld.

Discussie

Hoofdstuk 9 en **hoofdstuk 10** bestaan uit een algemene discussie betreffende de veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap. Hoofdstuk 9 is in het Nederlands geschreven, hoofdstuk 10 in het Engels.

Eerst worden enkele belangrijke beleidslijnen in de Nederlandse gezondheidszorg besproken. Daarna volgen de belangrijkste conclusies van het onderzoek en worden enkele kanttekeningen bij het onderzoeksdesign geplaatst. In de discussies rondom verstandelijk gehandicapten en veroudering in Nederland staat een aantal thema's centraal: huisvesting, capaciteitsplanning en wachtlijsten, dagactivering, personele inzet en ouderdomsverschijnselen. Deze thema's worden vervolgens verder uitgewerkt. Daarna wordt ingegaan op resultaten van diverse onderzoeken met betrekking tot de zorginhoud, dagprogramma's, begeleidingsmodellen, integratie, bouwkundige aanpassingen en capaciteitsplanning van woonvoorzieningen. De resultaten van deze onderzoeken hebben niet alleen geleid tot een toenemende belangstelling van de overheid voor veroudering bij verstandelijk gehandicapten, maar ook tot belangrijke maatregelen: er is een verouderingstoeslag voor bewoners van 50 jaar en ouder in inrichtingen toegekend en een aantal extra plaatsen in woonvoorzieningen is toegezegd.

Tenslotte wordt een voorstel voor aanpassingen binnen het huidige zorgsysteem gegeven en worden enkele aanbevelingen voor verder onderzoek gedaan.

List of publications

- Maaskant MA. Vergrijzing in de zwakzinnigenzorg als beleidsprobleem. Doctoraalscriptie Rijksuniversiteit Limburg. Maastricht, 1984.
- Maaskant MA. Oudere bewoners van zwakzinnigeninrichtingen en gezinsvervangende tehuizen: een kwantitatieve schets. In: Croijmans GC, Flikweert DA (red.), Vergrijzing en professionele hulpverlening in de zwakzinnigenzorg. 11-22. NGBZ. Utrecht, 1989.
- Maaskant MA, Haveman MJ. Functioneel bejaarde geestelijk gehandicapten. Tijdschrift voor Ziekenverpleging 1987; 6: 179-182.
- Maaskant MA, Haveman MJ. Lang leven in de zwakzinnigenzorg. Rijksuniversiteit Limburg. Maastricht, 1988.
- Maaskant MA, Haveman MJ. De veroudering van GVT-bewoners: consequenties voor de zorg. Fiad forum 1988; 4: 10-13.
- Maaskant MA, Haveman MJ. Van gezinsvervangend tehuis naar bejaardentehuis? Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg 1989; 4: 202-212.
- * - Maaskant MA, Haveman MJ. Ageing residents in group homes for persons with mental handicap in the Netherlands, Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities 1989; 15: 219-230.
- * - Maaskant MA, Haveman MJ. Elderly residents in Dutch mental deficiency institutions. Journal of Mental Deficiency Research 1990; 34: 475-482.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van. Medische diagnostiek in de zwakzinnigenzorg. Tijdschrift voor Ziekenverpleging 1989; 7: 209-211.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van. Prevalentie van ziekten, handicaps in motoriek en mobiliteit bij oudere diep geestelijk gehandicapte bewoners van zwakzinnigeninrichtingen. Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg 1989; 67: 405-410.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Claessens MJJT, Kessels AGH. Vergrijzing in de woonvoorzieningen. Fiad Forum 1991; 6: 8-10.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Claessens MJJT, Kessels AGH. Ageing and mental handicap. In: Roosendaal JJ (ed.), Mental retardation and medical care. 424-433. Kerckebosch. Zeist, 1992.
- * - Maaskant MA, Haveman MJ, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Claessens MJJT, Kessels AGH. The care of people with mental handicap in the Netherlands in relation to ageing. Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap 1993; 17: 26-38.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Tan ES. Vergrijzing in de zwakzinnigenzorg: een schets van enkele kwantitatieve ontwikkelingen in de veroudering van bewoners van zwakzinnigeninrichtingen. In: Cremers MJG, Niemeijer MH (red.), De ouderen hebben de toekomst. 71-93. De Tijdstroom. Lochem, 1987.
- Maaskant MA, Haveman MJ, Urlings HFJ, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Claessens MJJT, Kessels AGH. The internal and external social integration of group home residents in the Netherlands. The Irish Journal of Psychology 1993; 14: 64-78.
- * - Maaskant MA, Kessels AGH, Frederiks CMA, Haveman MJ, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Sturmans F. Care dependence and policy purposes. Submitted for publication.
- * - Maaskant MA, Kessels AGH, Frederiks CMA, Haveman MJ, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Sturmans F. Care dependence and individual care provision. Submitted for publication.
- Maaskant MA, Kessels AGH, Haveman MJ, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Claessens MJJT. The influence of age and Down's syndrome on the dependence on care. In: Schuurman MIM, Flikweert DA (eds.), Research on mental retardation in the Netherlands. 183-187. BBI/NGBZ. Utrecht, 1993.
- Maaskant MA, Sturmans F, Haveman MJ, Frederiks CMA. Life expectancy of institutionalized people with mental handicap in the Netherlands. Submitted for publication.

Co-author

Mental handicap and ageing

- Haveman MJ, Maaskant MA. Defining fragility of elderly severe mentally handicapped according to mortality risk, morbidity, motor handicaps and social functioning. *Journal of Mental Deficiency Research* 1989; 33: 389-379.
- Haveman MJ, Maaskant MA. Aging and developmental disabilities: perspectives from the Netherlands. In: Moss S (ed.), *Aging and developmental disabilities: perspectives from nine countries*. IEEIR-monograph 52. 65-75. University of New Hampshire. Durham, 1992.
- Haveman MJ, Maaskant MA, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Kessels AGH, Claessens MJJT. Mental health problems in elderly mentally handicapped. In: Schuurman MIM, Flikweert DA (eds.), *Research on mental retardation in the Netherlands*. 188-199. BBI/NGBZ. Utrecht, 1993.
- * - Haveman MJ, Maaskant MA, Sturmans F. Older Dutch institutional residents, with and without Down syndrome: comparison of mortality, and morbidity trends and motor/social functioning. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 1989; 15: 241-255.
- * - Haveman MJ, Maaskant MA, Tan ES. Vergrijzing en capaciteitsplanning in de intramurale zwakzinnigenzorg; resultaten van het opname- en uitredemodel. *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg* 1989; 67: 348-352.
- Haveman MJ, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Maaskant MA, Kessels AGH, Claessens MJJT, Urlings HFJ. Medische zorg in de zwakzinnigenzorg: normaal of speciaal? *Nederlands Tijdschrift voor Zwakzinnigenzorg* 1991; 4: 196-208.
- Haveman MJ, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Maaskant MA, Kessels AGH, Urlings HFJ, Claessens MJJT. Prevalence of disease and medical support: a planning option for better services to the mentally handicapped. In: Roosendaal JJ (ed.), *Mental retardation and medical care*. 68-83. Kerckebosch. Zeist, 1992.
- Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Claessens MJJT, Kessels AGH, Haveman MJ, Maaskant MA, Urlings HFJ. Medische zorg voor ouder wordende verstandelijk gehandicapten. *Medisch Contact* 1991; 46: 491-492.
- Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Kessels AGH, Haveman MJ, Maaskant MA, Urlings HFJ, Claessens MJJT. Drug use in ageing mentally handicapped persons. In: Schuurman MIM, Flikweert DA (eds.), *Research on mental retardation in the Netherlands*. 212-221. BBI/NGBZ. Utrecht, 1993.
- Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Maaskant MA, Haveman MJ, Urlings HFJ, Claessens MJJT, Kessels AGH. Visual and hearing impairment in ageing institutionalized mentally handicapped. In: Roosendaal JJ (ed.), *Mental retardation and medical care*. 434-446. Kerckebosch. Zeist, 1992.
- Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Maaskant MA, Urlings HFJ, Haveman MJ, Claessens MJJT, Kessels AGH. Biological and genetic aspects of ageing in mentally handicapped persons. In: Schuurman MIM, Flikweert DA (eds.), *Research on mental retardation in the Netherlands*. 206-211. BBI/NGBZ. Utrecht, 1993.
- Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Urlings HFJ, Claessens MJJT, Kessels AGH, Haveman MJ, Maaskant MA. De ouderdom en de gebreken. *Fiad Forum* 1991; 7: 14-16.
- Urlings HFJ, Haveman MJ, Maaskant MA, Schroyen Lantman-de Valk HMJ van, Claessens MJJT, Kessels AGH. Qualitative research on ageing: how do mentally retarded persons themselves experience the ageing process. In: Schuurman MIM, Flikweert DA (eds.), *Research on mental retardation in the Netherlands*. 200-205. BBI/NGBZ. Utrecht, 1993.

Psychiatric foster care

- Haveman MJ, Maaskant MA. Psychiatrische gezinsverpleging in Nederland; verslag van een vergelijkend onderzoek bij patiënten, pleeggezinnen en hulpverleners. *Rijksuniversiteit Limburg. Maastricht*, 1990.
- Haveman MJ, Maaskant MA. De patiënten van de psychiatrische gezinsverpleging. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid* 1990; 6: 635-650.
- Haveman MJ, Maaskant MA. Psychiatric foster care for adult patients. *Journal of Social Psychiatry* 1990; 36: 58-67.
- Haveman MJ, Maaskant MA, Brook OH. The Dutch system of psychiatric care for adult patients. *International Journal of Family Care* 1992; 4: 121-133.

* The articles marked with an asterisk (*) are reproduced in this thesis

Dankwoord

In het dankwoord van een proefschrift kan even van het 'wetenschappelijke pad' worden afgeweken om de mensen die een belangrijke rol hebben gespeeld bij het onderzoek en het schrijven van de dissertatie te bedanken.

Mijn promotor prof. dr. F. Sturmans en co-promotores dr. M.J. Haveman en dr. C.M.A. Frederiks hebben mij op mijn onderzoekspad begeleid.

Ferd, mede door jouw toedoen heb ik verder gekeken dan de data lang zijn. In de latere fasen van het analyseren en schrijven heeft jouw enthousiasme aanstekelijk gewerkt.

Meindert, toen ik mij in het voorjaar van 1982, als tweedejaars student Beleid en Beheer, bij jou inschreef voor het keuzeblok 'Kleinschalig wonen in de zwakzinnigenzorg' wist ik niet dat dit na mijn afstuderen zou leiden tot een jarenlange samenwerking. Het is mede aan jou te danken dat ik tijdens mijn studie belangstelling kreeg voor de vergrijzing in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Het is vooral jouw verdienste dat ik in twee opeenvolgende studies de gevolgen van deze vergrijzing kan bestuderen. Het was en is prettig dat je altijd tijd voor mij weet vrij te maken.

Carla, de wijze waarop jij mij vooral in kritische fasen steeds weer stimuleerde, kan waarschijnlijk alleen ik op de juiste waarde schatten. Van jouw grote deskundigheid op het gebied van onderzoek, zorg en verpleging en van de discussies die we daarover voerden heb ik veel opgestoken. Wat kan ik nog meer wensen van een buur die nog veel meer is dan een goede collega?

Ik ben de directies, besturen en vooral de medewerkers van de deelnemende instellingen erkentelijk voor hun medewerking aan de totstandkoming van het onderzoek. Zonder hun deelname en inzet waren de onderzoeken blijven steken in goede bedoelingen. Daarbij is een bijzonder woord van dank aan de leden van de begeleidingscommissies op zijn plaats. Aan de hand van hun commentaar en suggesties konden verbeteringen in de opzet, uitvoering en rapportage van de onderzoeken worden aangebracht.

Ook wil ik de leden van de beoordelingscommissie bedanken voor hun bereidheid het concept te lezen en van commentaar te voorzien.

Margreet te Wierik heeft de vorderingen van het proefschrift nauwlettend gevolgd. Margreet, jouw morele en praktische ondersteuning en suggesties op velerlei gebied zijn voor mij van onschatbare waarde geweest.

Een speciaal woord van dank wil ik richten tot Dana Henning. Dear Dana, it was and is a pleasure to discuss several aspects of mental handicap with you. In addition, I appreciate the way you explained a lot of terminology to me. I hope that we will keep in contact now that there is no need anymore for your 'monthly reminders'.

De leden van de vakgroep Epidemiologie creëren een sfeer waarin werken prettig is. Een aantal collega's wil ik met name noemen. Riekje de Vet gaf op prettige

wijze deskundig en consciëntieus commentaar op het concept van het proefschrift. Bovendien weet ik dat ik altijd op haar kan rekenen. Fons Kessels heeft mij de fijne kneepjes van multivariate analyse technieken uitgelegd. Hij heeft daardoor niet alleen een belangrijke bijdrage geleverd aan hoofdstuk 5 en 6, maar heeft mij ook ideeën over hoe andere data te analyseren aan de hand gedaan. Voor vakinhoudelijke discussies kon ik niet alleen bij Riekie en Fons terecht, maar ook bij Marjan van den Akker, Erik van Rossum en Veron Schrijnemaekers; zij waren ook bereid diverse hand- en spandiensten te verrichten en als spellingscontroleur te fungeren. Minstens even belangrijk was dat ik bij hen stoom kon afblazen. De (ex-)leden van het secretariaat hebben gedurende alle fasen van de onderzoeken veel, heel veel typewerk verricht. De prettige manier waarop zich dit alles voltrok zorgde ervoor dat ik telkens weer durfde te vragen om veranderingen in de tekst aan te brengen. Graag wil ik met name Thum Aarts, Riny Bodifée, Ellen Croes en Cobie Martens hiervoor bedanken. Thum goot de artikelen in een 'sjeke' lay-out en zorgde er tegelijkertijd voor dat ik vragen en wensen (en verwensingen) in het 'Mestreechs' kan uitspreken. Thum, Riny, Ellen en Cobie: geer zeet bedaank! Marijke Claessens heeft gedurende ruim tweeënhalf jaar met veel inzet gegevens verzameld, nagecodeerd en ingevoerd. Marijke, bedankt en het ga je goed in Den Haag.

Met Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk en Harry Urlings heb ik de afgelopen jaren vaak gesproken over de onvolkomenheden in de huidige zorg voor verstandelijk gehandicapten en over hoe de zorg verbeterd zou kunnen worden. Henny en Harry, ik ben blij dat we samen de 'geheimen' van de veroudering van verstandelijk gehandicapten in een longitudinale studie kunnen onderzoeken. Wim van der Sluijs, algemeen directeur van de Stichting Pepijnklinieken, volgt met veel belangstelling de vorderingen van het longitudinale onderzoek. Wim, het is prettig te weten dat ik voor vragen omtrent de zorg voor verstandelijk gehandicapten altijd bij jou mag aankloppen.

Bij Marjolein Heesbeen en Anita Kaemingk kon ik altijd terecht voor vragen over vertalingen in het Engels; Anita verzorgde daarnaast de omslag van het boek. Vanaf de eerste vage plannen voor onderzoek naar 'veroudering en verstandelijk gehandicapten' tot en met het schrijven van de uiteindelijke bevindingen en aanbevelingen hebben de gedachtenwisselingen met Geerte van den Wildenberg mij geholpen om mijn mening over dit onderwerp verder te vormen. Peggy Jansen en Loes Swaan: fijn dat jullie mij terzijde willen staan.

Gerda Maaskant heeft diverse getallen en berekeningen gecontroleerd en gezocht naar inconsistenties in de literatuurreferenties. Daarnaast bleek onze gezamenlijke voorliefde voor Engeland goed voor ontspanning. Mijn beide andere zussen en hun eega's dank ik voor hun belangstelling en het toesturen van relevante literatuur. Mijn ouders hebben het mij op allerlei manieren mogelijk gemaakt om mijn loopbaan zo in te richten als ik zelf wilde. Dat het nu dan tot een proefschrift is gekomen, is ook aan hen te danken.

Curriculum Vitae

Marian Maaskant werd op 30 december 1961 te Rotterdam geboren en groeide op in Rhoon. Na het behalen van het Atheneum A diploma in 1980, studeerde zij Gezondheidswetenschappen (destijds Sociale Gezondheidkunde geheten) aan de Rijksuniversiteit Limburg, met als afstudeerrichting Beleid en Beheer van gezondheidsvoorzieningen. Na het behalen van het doctoraal examen in 1984 volgde zij de eenjarige onderzoekersopleiding bij de vakgroep Epidemiologie van dezelfde universiteit onder supervisie van prof. dr. F. Sturmans en dr. M.J. Haveman. Sinds 1986 is zij als toegevoegd onderzoeker verbonden aan deze vakgroep. Zij verrichtte onderzoek naar de vergrijzing in de zwakzinnigenzorg (1986-1988) en psychiatrische gezinsverpleging (1989). Vanaf 1990 is zij verbonden aan het longitudinale onderzoek naar de veroudering van verstandelijk gehandicapten, dat door de vakgroep Epidemiologie van de Rijksuniversiteit Limburg en de Stichting Pepijnklinieken wordt uitgevoerd.

Marian Maaskant was born on December 30, 1961 in Rotterdam and grew up in Rhoon (the Netherlands). After completing secondary school (Atheneum A) in 1980, she studied Health Sciences (formerly known as Social Health Sciences) at the University of Limburg, specializing in Health Policy and Administration. After graduating in 1984 (master's degree), she completed a 1 year post-graduate training programme for scientific research at the Department of Epidemiology of the University of Limburg, under the supervision of Prof. Dr. F. Sturmans and Dr. M.J. Haveman. Since 1986, she has been working as a research fellow at that same department, studying elderly people with mental handicap (1986-1988) and foster care for adult psychiatric patients (1989). She is currently involved in a prospective cohort study of mental handicap and ageing, which was begun in 1990 and is being carried out by the Department of Epidemiology of the University of Limburg and the Pepijn Centre, a residential facility for people with mental handicap.

Mental handicap and ageing

Marian A. Maaskant

In de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap neemt het aantal oudere bewoners toe. In dit proefschrift wordt beschreven welke ouderdoms-aandoeningen voorkomen bij verstandelijk gehandicapten en welke kenmerken van bewoners van invloed zijn op de mate van zorgafhankelijkheid (veroudering op individueel niveau). Ook wordt beschreven wat de levensverwachting van ernstig verstandelijk gehandicapten in inrichtingen is. Tevens is berekend hoeveel oudere bewoners rond de eeuwwisseling in de instellingen wonen, uitgaande van enkele alternatieven in het opnamebeleid (veroudering op populatieniveau).

In the care of people with mental handicap the number of elderly residents is increasing. This thesis describes which infirmities of old age are prevalent in people with mental handicap and which individual characteristics affect the level of care dependence (ageing on an individual level). In addition, the life expectancy of institutionalized people with mental handicap is calculated. Furthermore, the number of elderly people who will be residing in institutions by the turn of the century is estimated, taking into account some alternatives of admittance policy (ageing on a population-wide level).