

# 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](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

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

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## 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 Intramuraal 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.