

Towards and inclusive society : health care for people with intellectual disability

Citation for published version (APA):

Wullink, M. (2010). *Towards and inclusive society : health care for people with intellectual disability*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20100331mw>

Document status and date:

Published: 01/01/2010

DOI:

[10.26481/dis.20100331mw](https://doi.org/10.26481/dis.20100331mw)

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.

Summary

Summary

At the moment, in the 1990s, the Dutch government accepted the view that people with ID should be included in the community, everyday life of people with intellectual disability (ID) and the organisation of their care changed. The whole chain of health care from residential care to primary care had to be adapted. Both ID-physicians (IDPs) and general practitioners (GPs) have to be prepared for these relatively new aspects of health care. People with ID who live in the community became members of that community and try to live autonomously.

In line with the change, this thesis focuses on three themes:

1. The prevalence of people with ID
The aim was to determine the prevalence of people with ID in the Netherlands.
2. Transfer of health care
The first aim was to assess what support was needed to ensure a smooth transfer of the health care process of people with ID from residential care facilities to supported accommodations in the community. The second study concerned the development of a post-graduate training programme 'Care for people with ID' for GPs.
3. Autonomy of people with ID
The first aim was to find out from the literature how people with ID can exercise autonomy in relation to health. Further, the contributions of physicians and consultants in supporting the autonomy of people with ID were studied. Finally, the preferences of people with ID as regards communication with their physicians were investigated.

Because of the policy change, residential care facilities should be closed and thousands of people with ID moved to supported accommodations in the community. After this change, the need for a new estimate of the number of people with ID was felt. In **Chapter 2**, the question 'How many people with ID can be found in (part of) the Netherlands?' was described. Our research group 'Health care for people with ID' performed a calculation of people with ID in the province of Limburg. Data bases of ID care facilities and general practices (Family Practices Registration Network - RNH) were used to identify as much as possible persons with ID. By using this combination, the prevalence of ID appeared to be between 0,64% and 0,70%.

Based on the Limburg data from chapter 2, in **Chapter 3** the prevalence of ID in the Netherlands was extrapolated. The lowest and highest estimation of prevalence of ID was calculated. A good estimation of prevalence of ID in the Netherlands was 0.7% (111 750 persons). Other assumptions yielded 0.54-0.64%. Compared to 1988, there has been a slight decrease in the prevalence of ID. All age groups, persons living in ID care facilities and those living with relatives, as well as those who were not included in ID care services records, but were identified in GP databases, were included.

A Transfer of ID Care Guideline was developed and tested to create a smooth transfer of medical care from IDPs to GPs. In **Chapter 4**, the elements and the barriers of both the draft and the definitive Guideline were reported. IDPs and GPs made feasible working agreements about handing over patient files with problem list and history and about arrangements of out-of-hours house calls and practice visits, medication delivery and paramedical treatments. Solutions for barriers were suggested. More attention is needed for the implementation of the Guideline, because the transfer process is still going on.

In **Chapter 5** the development of an individual (electronical) education for GPs titled 'Care for people with ID' was described. The programme is part of the series 'Programma Individuele Nascholing' (PIN, Programme Individual Education). The preliminary form of the PIN, a practice-based postgraduate course was evaluated in GPs education groups. The main themes of the PIN were described in six cases: presentation of complaints, physician-patient communication, co-morbidity of people with ID and cooperation between GPs and medical specialists, including the ID-physician. Subjects and cases with the highest prevalence of complaints and syndromes in daily practical care of people with ID were used. GPs who use our PIN are well prepared for consultations with people with ID.

Since the 1990s, autonomy has become an important issue for people with ID. Based on searches in Cochrane, Medline and PsycINFO, the following aspects of autonomy: self-determination, independence, self-regulation and self-realisation were studied. In **Chapter 6** the answer on the question 'How do people with ID exercise autonomy in relation to health?' was described. Out of 791 articles, 39 met our criteria. Promoting autonomy and exercising autonomy in relation to health has rarely been an issue in the literature. By using specific tools and training sessions, positive results could be reported.

In **Chapter 7** the results of the study question ‘During consultations, do physicians and consultants support the autonomy of people with intellectual disability (ID) in relation to health?’ are described. In an Australian ID specialist consultation centre, the Centre for Developmental Disability Health Victoria (CDDHV, Australia), which was established after closing down of the residential care facilities in the 1980s, staff was interviewed about the support they can give to people with ID in exercising autonomy in relation to health. They all supported people with mild to moderate ID to act autonomously with regard to choice making and decisions about their health. CDDHV only works with referred clients, which means often clients with complex problems. Supporting autonomy was difficult for the staff, but positive experiences were reported by using specific tools, for example Personal Health Records and training sessions.

People with ID express dissatisfaction about doctor-patient communication and express their preferences about this communication. Therefore, people with ID developed together with the researcher a preference list for communication with their GP’s. The similarities and differences between these communication preferences and professional criteria for doctor-patient communication of GPs were studied. In **Chapter 8**, the results of the comparison were described. Eight preferences for doctor-patient communication were formulated by people with ID and six of them were also formulated in the criteria of GPs. Additional requirements to improve doctor-patient communication were described and specific attention was given to triadic communication (doctor – patient with ID – support worker).

In **Chapter 9** the strenghts and weaknesses of the studies were discussed, recommendations were suggested and conclusions were described. The good estimation of prevalence can be used by the government and ID care organisations and institutions. Monitoring the changes in prevalence is useful for health care planning in the future. A unique ICPC (International Classification of Primary Care) for people with ID should be helpful in prevalence studies.

In this thesis, two newly developed instruments were described and studied, i.e. the Transfer of Care Guideline and the individual education for GPs (PIN). More attention to the dissemination and implementation of these new instruments could be helpful to spread the instruments on a larger scale, because moving of people with ID is still going on. A good transfer of care process can improve health of people with ID. And, GPs

can use the course to improve their health care for people with ID, specifically for relatively unknown complaints.

Active participation of people with ID in studies (as a research partner or as a research participant) is not easy because of restrictions. For example, during our qualitative communication preferences study, audio taping of the focusgroup meeting of people with ID was not permitted by their legal representatives. Therefore, qualitative studies are almost impossible. Better research should be possible if people with ID, support workers and relatives participated on a larger scale in studies and if restrictions were decreased. Exercising autonomy in relation to health among people with ID was not frequently found in the literature. However, positive results are reported by using specific tools and training skills. People with ID appreciate to be involved in studies, because that is a situation to exercise their autonomy.

Based on the 3 themes of this thesis, the conclusion can be that inclusion of people with ID in the community is not yet a fact. People with ID appreciate to exercise autonomy, but they need help and skills to do so. Support workers also need help and skills to exercise their new role in supporting people with ID who live in the community. An annual training budget for each person with ID and for the persons that support them is needed, so autonomy can be exercised.

Samenvatting

Samenvatting

In de jaren 90 groeide ook in Nederland, hoewel later dan in enkele andere landen, het besef dat mensen met een verstandelijke beperking recht hebben op een volwaardige plaats in de maatschappij (Inclusie). Dat resulteerde in een geleidelijke beleidswijziging waarbij regering en maatschappelijke organisaties ernaar gingen streven om grote instellingen af te bouwen en mensen met een verstandelijke beperking de mogelijkheid te geven om in de wijk te gaan wonen. Deze beleidswijziging had consequenties voor het leven van mensen met een verstandelijke beperking en ook voor de organisatie van hun medische zorg.

In dit proefschrift worden drie thema's besproken die gerelateerd zijn aan de beschreven beleidsverandering:

1. De prevalentie van verstandelijke beperking in Nederland
De onderzoeksvraag was hoeveel mensen met een verstandelijke beperking in Nederland verblijven.
2. Zorgoverdracht
De eerste onderzoeksvraag richtte zich op de vraag welke ondersteuning nodig is om het overgangsproces van medische zorg van instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking naar woningen met ondersteuning in de wijk goed te laten verlopen. Het accent lag op de overdracht van zorg van artsen voor mensen met een verstandelijke beperking naar huisartsen in de wijk waar mensen met een verstandelijke beperking gingen wonen. Vervolgens werd onderzoek gedaan naar het ontwikkelen van een nascholingsprogramma voor huisartsen om ze goed voor te bereiden op de instroom van meer mensen met een verstandelijke beperking in hun praktijken.
3. Autonomie in relatie tot gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking
In een literatuurstudie werd allereerst bekeken hoe mensen met een verstandelijke beperking autonomie ten aanzien van hun gezondheid in de praktijk brengen. Daarna werd een onderzoeksvraag uitgewerkt om te achterhalen hoe artsen en therapeuten mensen met een verstandelijke beperking ondersteunen bij het uitvoeren van die autonomie. Tenslotte werd uitgezocht welke communicatie mensen met een verstandelijke beperking wensen als ze voor een consult bij hun huisarts komen.

De Nederlandse regering wilde voor verdere beleidsvoornemens beschikken over een recente berekening van het aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland. De onderzoeksgroep ‘Gezondheid voor mensen met een verstandelijke beperking’ van de vakgroep Huisartsgeneeskunde van de Maastricht University heeft aantallen mensen met een verstandelijke beperking bepaald. In **Hoofdstuk 2** is beschreven, hoe databestanden van zorgverleners in de provincie Limburg en het Registratie Net Huisartspraktijken (RNH) van de Maastricht University werden gebruikt om zo veel mogelijk mensen met een verstandelijke beperking te identificeren. Door deze databestanden te combineren konden ook mensen met een verstandelijke beperking die geen zorg voor mensen met een verstandelijke beperking gebruiken worden geïdentificeerd. De prevalentie van mensen met een verstandelijke beperking in Limburg bleek tussen 0,64 en 0,70% te liggen.

Met de gevonden data uit de provincie Limburg werd een geëxtrapoleerde schatting voor Nederland gemaakt. In **Hoofdstuk 3** wordt hierop ingegaan. Ook wordt beargumenteerd waarom, uit twee gehanteerde scenario’s (hoge en lage schatting) de hoogste werd gekozen. Op basis van dit onderzoek kan gesteld worden dat 111 750 mensen met een verstandelijke beperking in Nederland wonen (prevalentie 0,7%). Schattingen op basis van andere aannames resulteren in een prevalentie van 0,54-0,64%. Vergeleken met het vorige prevalentie onderzoek in Nederland (1988), is de prevalentie ongeveer gelijk gebleven, terwijl in het huidige onderzoek alle leeftijdsgroepen zijn geïnccludeerd en gegevens van huisartsen werden gebruikt. Regelmatige updates van prevalentiedata zijn nodig om een goede planning van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te kunnen maken.

Mensen met een verstandelijke beperking verhuizen van instellingen naar woningen in de wijk, soms dichtbij en soms veraf van de instelling. Als gevolg daarvan dient de medische zorg anders te worden ingericht. Mensen met een verstandelijke beperking worden ingeschreven bij de huisartsen van de wijk waar ze gaan wonen en artsen van de instellingen krijgen een andere rol. Om de overdracht van zorg goed te laten verlopen werd een Richtlijn voor Zorgoverdracht ontwikkeld en getest. Dit proces wordt in **Hoofdstuk 4** beschreven. In de richtlijn worden praktische afspraken voor managers, artsen voor mensen met een verstandelijke beperking (AVGs), huisartsen en hun assistenten, en begeleiders geformuleerd. Meer aandacht voor implementatie van de Richtlijn is gewenst.

Door de verhuizingen naar kleinschalige woonvoorzieningen krijgen huisartsen te maken met meer mensen met een verstandelijke beperking in hun praktijk en gerelateerde complexere medische problemen. Om de huisarts goed toe te rusten voor deze taak werd in samenwerking met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Nederlandse Vereniging voor Artsen voor mensen met een Verstandelijke Beperking (NVAVG) een nascholing voor huisartsen ontwikkeld. Het nascholingsboekje is onderdeel van de serie 'Programma Individuele Nascholing' (PIN) en is ook elektronisch te raadplegen. Het ontwikkelingsproces van de PIN 'Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking' is beschreven in **Hoofdstuk 5**. Er is een keuze gemaakt voor zes casus, die klachten en syndromen met een hoge prevalentie vertegenwoordigen. Verder komen aan de orde: presentatie van klachten, arts-patient communicatie, co-morbiditeit en samenwerking tussen huisartsen, specialisten en artsen voor mensen met een verstandelijke beperking. Huisartsen kunnen zich door bestudering van de PIN goed voorbereiden op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Normalisatie, participatie en inclusie in de maatschappij bepalen al jaren het beleid voor ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking. In die maatschappij gelden rechten en plichten, bijvoorbeeld recht op autonomie. De onderzoeksvraag van het literatuur review in **Hoofdstuk 6** was: 'Hoe brengen mensen met een verstandelijke beperking autonomie in relatie tot gezondheid in de praktijk?'. Uit de literatuur over gezondheid, gezondheidsethiek en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking werd een definitie van autonomie gekozen. Autonomie in relatie tot gezondheid blijkt geen belangrijk onderwerp te zijn Slechts 39 (van 791) artikelen werden gevonden waarin mensen met een verstandelijke beperking een actieve rol spelen betreffende autonomie. Wel blijkt dat specifieke hulpmiddelen en scholing een positief effect hebben op het uitvoeren van autonomie in relatie tot gezondheid door mensen met een verstandelijke beperking.

Vervolgens werd onderzocht hoe autonomie in praktijk wordt gebracht. Het Centre for Developmental Disability Health Victoria (CDDHV, Australië) is een gespecialiseerd centrum voor zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Het centrum werd opgericht om deskundigheid te behouden na het sluiten van de instituten in de jaren 80. Huisartsen en psychiaters kunnen gebruik maken van de deskundigheden van de staf bij het oplossen van complexe problemen van mensen met een verstandelijke beperking. De staf werd geïnterviewd over de mogelijkheden en onmogelijkheden van het ondersteunen van

mensen met een verstandelijke beperking tijdens consulten betreffende autonomie in relatie tot gezondheid. Autonomie van mensen met een verstandelijke beperking werd beperkt gezien, want verwezen cliënten zijn mensen met ernstige problemen. In **Hoofdstuk 7** worden wel positieve ervaringen beschreven bij mensen met een lichte tot matige verstandelijke beperking, bij het gebruik van speciale hulpmiddelen voor deze mensen (Personal Health Record) en na het volgen van scholingen.

Omdat mensen met een verstandelijke beperking klachten uiten over de communicatie met hun arts werd aan een aantal mensen met een verstandelijke beperking gevraagd, hun wensen ten aanzien van communicatie met een arts tijdens een consult onder woorden te brengen. Hun acht wensen zijn beschreven in **Hoofdstuk 8** en vergeleken met de communicatiecriteria van huisartsen zoals die aan bod komen tijdens de huisartsopleiding. Zes van de acht wensen kwamen overeen met de criteria en gewenste aanvullingen om de arts – patiënt communicatie te verbeteren werden geformuleerd. De communicatie tussen arts – patiënt met een verstandelijke beperking – begeleider werd daarbij expliciet als aanvulling genoemd, omdat mensen met een verstandelijke beperking vaak samen met hun begeleider naar de huisarts gaan.

In **Hoofdstuk 9** wordt de sterkte-zwakte analyse van het gehele onderzoek besproken, en worden aanbevelingen gedaan en conclusies getrokken. De goed onderbouwde prevalentie van verstandelijke beperking kan voorlopig door regering en instellingen worden gebruikt. Als er een specifieke ICPC code (International Classification of Primary Care) voor mensen met een verstandelijke beperking zou komen, dan zal het in de toekomst gemakkelijker zijn om prevalentie-onderzoek te doen.

Tijdens studies beschreven in dit proefschrift zijn bruikbare instrumenten ontwikkeld, namelijk de Richtlijn voor Zorgoverdracht en de nascholing ‘Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking’. Het op grotere schaal gebruiken van deze instrumenten kan worden bevorderd door disseminatie en implementatie studies te laten volgen op de nu afgeronde ontwikkelings- en testfase. Het is te verwachten dat huisartsen door nascholing adequate zorg aan mensen met een verstandelijke beperking kunnen geven bij ziektebeelden die tot nu toe weinig in de praktijk voorkomen.

Onderzoek doen waarbij mensen met een verstandelijke beperking zijn betrokken is niet eenvoudig vanwege de vereiste instemming die veelal niet van de persoon zelf mag komen. Het maken van audio-opnames van

een groepsgesprek in het kader van kwalitatief onderzoek wordt daardoor zo goed als onmogelijk. Door grotere deelname aan onderzoek van mensen met een verstandelijke beperking, maar vooral ook door begeleiders en familieleden kan een beter onderzoeksresultaat worden bewerkstelligd. Uitvoeren van autonomie in relatie tot gezondheid door mensen met een verstandelijke beperking komt niet frequent voor. Echter, positieve ontwikkelingen werden gemeld door gebruik te maken van specifieke hulpmiddelen en trainingen. Mensen met een verstandelijke beperking waarderen een actieve rol als onderzoeks-partner, omdat die rol mede uitdrukking geeft aan hun autonomie.

Er moet nog het nodige werk verzet worden om mensen met een verstandelijke beperking een volwaardige plaats in de maatschappij (Inclusie) te laten innemen. Mensen met een verstandelijke beperking wensen autonomie en hebben hiervoor steun en scholing nodig. Het leven in de maatschappij vergt immers andere vaardigheden dan het wonen in een instelling. Een jaarlijks scholingsbudget voor mensen met een verstandelijke beperking en hun ondersteuners faciliteert naar verwachting de gewenste uitbreiding van autonomie.