

Samenvatting

Mensen met een verstandelijke beperking (VB) zijn minder gezond. Zij overlijden twintig jaar eerder, vaak aan behandelbare aandoeningen, dan mensen in de algemene populatie. Zij hebben, gemiddeld, twee keer zoveel gezondheidsproblemen als mensen in de algemene populatie, krijgen veel meer medicatie voorgeschreven, nemen minder deel aan bevolkingsonderzoek (bijvoorbeeld naar darmkanker, borstkanker en baarmoederhalskanker) en programma's voor gezondheidsbevordering. Zij staan meer bloot aan gezondheidsrisicofactoren, zoals overgewicht. Door gebrek aan ziekte-inzicht en lichaamsbesef, en problemen in de communicatie is het voor mensen met VB vaak moeilijk hun klachten te verwoorden. Hun behoeften op gezondheidsgebied worden vaak niet herkend. Dit wordt mede veroorzaakt doordat het vóórkomen van bepaalde ziektes (bijvoorbeeld epilepsie, botontkalking, problemen met zien en horen) bij mensen met VB hoger ligt dan in de algemene populatie. Gezondheidsprofessionals zijn zich vaak niet bewust van die verschillen. Huisartsen geven aan dat zij problemen ervaren in de medische zorg aan mensen met VB, met name door een gebrek aan tijd en door een gebrek aan kennis m.b.t. specifieke aandoeningen.

We weten niet precies hoeveel mensen met VB er in Nederland wonen. Men schat tussen de 112.000 en 231.000. Ongeveer de helft van deze mensen woont in instellingen, de andere helft woont in de gemeenschap. De maatschappij wordt steeds individualistischer en gecompliceerder. Meer mensen met VB doen daarom een beroep op de gezondheidszorg. De kosten voor de zorg aan mensen met VB liepen tot enkele jaren geleden hoog op. Dit heeft geleid tot verandering van de wetgeving en daarmee financiële bezuinigingen, met als gevolg dat steeds minder mensen met VB in een instelling (kunnen) gaan wonen. Daarnaast speelt het burgerschapsparadigma een rol. Mensen met VB willen een leven in de maatschappij net als ieder ander.

De medische zorg voor mensen met VB wordt geleverd door huisartsen en artsen voor verstandelijke gehandicapten. AVG's werkten voorheen met name in instellingen en huisartsen in de gemeenschap. De afgelopen jaren is hier verandering in gekomen. Huisartsen leveren algemeen medische zorg in instellingen en AVG's zijn meer medisch zorg gaan leveren in AVG-poli's aan mensen met een verstandelijke beperking uit de gemeenschap. Huisartsen kunnen patiënten met VB verwijzen naar een van de 88 AVG-poli's. Huisartsen zijn meer zorg gaan geven aan mensen met VB omdat er enerzijds meer mensen in de gemeenschap blijven wonen en omdat ze anderzijds vaker algemeen medische zorg aan mensen in een instelling verzorgen.

Proactief gezondheidsonderzoek bij mensen met VB (PGO-VB) kan huisartsen ondersteunen in hun medische zorg aan mensen met VB. PGO-VB-instrumenten zijn vaak opgebouwd uit 3 elementen: veel voorkomende ziektes, leeftijd- en geslacht-specifieke screenings en gezondheidsbevordering. Een systematisch literatuuroverzicht over de impact van proactief gezondheidsonderzoek, laat zien deze nieuwe diagnoses aan het licht brengen en dat individuele gezondheidsdoelen beter in kaart worden gebracht.

Wij verwachten dat proactief gezondheidsonderzoek voor mensen met VB tot de volgende verbeteringen kan leiden:

1. Gezondheidsproblemen die niet door mensen met VB aangedragen worden, worden eerder ontdekt
2. Onnodige complicaties worden voorkomen
3. Onnodige medicatie voorschriften worden verminderd
4. Er zal meer aandacht aan preventie en gezondheidsbevordering zijn
5. Patiënten en gezondheidsprofessionals zullen meer tevreden zijn met de geleverde medische zorg
6. De samenwerking tussen huisartsen en artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG's) zal gestimuleerd worden

De onderzoeksvraag in dit proefschrift is:

Kunnen we een Nederlands proactief gezondheidsonderzoeksinstrument ontwikkelen die huisartsen ondersteunt in de communicatie met mensen met VB, met als doel de verbetering van de medische zorg voor mensen met VB in de eerste lijn.

Om een Nederlands pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument te ontwikkelen hebben we antwoorden op de volgende onderzoek deelvragen gezocht:

1. Welke pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrumenten zijn beschikbaar en wat is de kwaliteit van deze instrumenten?
2. Wat is de mening van Nederlandse huisartsen over het toepassen van pro-actief gezondheidsonderzoek bij mensen met VB in de dagelijkse praktijk?
3. Welke onderwerpen moeten deel uitmaken van een pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument?
4. Zijn de vragen in pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument vragenlijst duidelijk en helder voor mensen met VB (en hun zorgverleners)?

Deelvraag 1: Welke pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrumenten zijn beschikbaar en wat is de kwaliteit van deze instrumenten?

Het doel van de literatuurstudie, is om alle in de 1^e lijn beschikbare pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument instrumenten voor mensen met VB te vinden en die te beoordelen op hun kwaliteit. We voerden een elektronische zoekactie uit in de literatuur, gepubliceerd tussen januari 2000 en mei 2016. Dit leverde 29 artikelen op waarin een PGO-VB instrument werd beschreven. Elk instrument werd beoordeeld op basis van de volgende kwaliteitscriteria: *ontwikkeling, klinimetrische waarde* (validiteit, betrouwbaarheid, toepasbaarheid, acceptatie), *inhoud en effectiviteit*. We vonden 20 verschillende PGO-VB instrumenten. De informatie over de ontwikkeling en de klinimetrische waarde van de instrumenten was beperkt. De inhoud van de instrumenten liep erg uiteen. Van 3 instrumenten is de effectiviteit onderzocht in een gerandomiseerd onderzoek. In de interventiegroep werden (significant) meer nieuwe ziektes ontdekt en was er meer aandacht voor leeftijds- en geslachtsspecifieke screening en gezondheidsbevordering. Patiënten met VB, hun verzorgers en huisartsen waren over het algemeen tevreden met de PGO-VB instrumenten. Twee instrumenten, de "Stay well and healthy - Health risk appraisal (SWH-HRA)" en de "comprehensive health assessment programme (CHAP)" werden als beste beoordeeld. Deze instrumenten zijn geschikt als basis voor de wetenschappelijke ontwikkeling van een nieuw PGO-VB instrument.

Deelvraag 2: Wat is de mening van Nederlandse huisartsen over het toepassen van pro-actief gezondheidsonderzoek bij mensen met VB in de dagelijkse praktijk?

Huisartsen verlenen steeds vaker zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Het doel van de kwalitatieve studie is te ontdekken welke overwegingen huisartsen hadden bij pro-actief gezondheidsonderzoek(instrumenten) voor mensen met VB. In een focusgroep exploreerden we met steeds vijf of zes Nederlandse huisartsen de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. De discussies werden letterlijk uitgeschreven en naderhand kwalitatief geanalyseerd. Uit vier bijeenkomsten met in totaal 23 huisartsen kwam naar voren dat huisartsen zich verantwoordelijk voelen voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, maar daarbij wel scholing en ondersteuning nodig hebben. Zij zien het nut van een PGO-VB, maar signaleren ook professionele en organisatorische barrières. Een PGO-VB is nuttig om de minder gangbare gezondheidsproblemen van patiënten met een verstandelijke beperking te signaleren, maar er is geen wetenschappelijk onderbouwd en gevalideerd instrument beschikbaar. Ook moeten de nodige praktische belemmeringen uit de weg geruimd worden.

Deelvraag 3: Welke onderwerpen moeten deel uitmaken van een pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument?

We voerden een Delphi studie uit. Experts bestaande uit huisartsen met ervaring met mensen met VB en artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG's) namen deel aan deze studie. De voorgelegde onderwerpen

waren verzameld uit internationale literatuur en aangedragen door huisartsen tijdens de focusgroep studie. Het onderwerp werd opgenomen in het PGO-VB indien meer dan 75% van de huisarts experts koos voor opname. Gedurende 3 vragenrondes was het deelnamepercentage boven de 88%. Er werden 82 onderwerpen voorgelegd aan de experts. Zij voegden daar nog tien nieuwe onderwerpen aan toe. In totaal was er consensus over 64 onderwerpen verdeeld over diverse onderwerpgroepen die opgenomen moeten worden. Huisartsen gaven aan dat zij graag ondersteund worden tijdens dit PGO-VB. Deels door het PGO-VB thuis door de patiënt (en verzorger) in te laten vullen en deels door assistentie van een praktijk ondersteuner (POH). De huidige kanteling in de zorg met een prominenter rol voor de 1^e lijn en de gemeentes zal vragen om geneeskunde-opmaat. Het PGO-VB kan onopgemerkte medische problemen bij mensen met VB voor het voetlicht brengen en aanzetten tot individuele toegesneden tijdige behandeling.

Deelvraag 4 Zijn de vragen in pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument vragenlijst duidelijk en helder voor mensen met VB (en hun zorgverleners)?

Op basis van de uitkomst van de Delphi studie hebben we een pro-actieve gezondheidsvragenlijst ontwikkeld. In deze kwalitatieve studie gebruikten we de cognitief interview techniek. Deze techniek wordt aanbevolen om vragenlijsten te testen op begrip en duidelijkheid. We interviewden mensen met VB en hun verzorgers met behulp van deze techniek. In totaal interviewden we 14 deelnemers met VB (met hun eventuele verzorgers) in 5 verschillende rondes. Na elke ronde werd de vragenlijst aangepast totdat saturatie was bereikt. We vonden 363 problemen die geleid hebben tot 316 aanpassingen in de vragenlijst. De meeste problemen hadden betrekking op moeilijke woorden en zinsconstructies, gevolgd door ontbrekende antwoorden in de multiple choice categorieën en ontbrekende instructies bij de vragen. Mensen met VB willen graag actief deelnemen in de communicatie met hun huisarts. De uitgebreide pro-actieve gezondheidsvragenlijst stelt hun in staat deze actieve rol te nemen. De vragenlijst kan thuis ingevuld worden, dit scheelt tijd in de huisartspraktijk. De cognitieve interview techniek is een bruikbare en waardevolle methode in vragenlijst ontwikkeling bij deze kwetsbare groep mensen. De afname van het aantal problemen in de opeenvolgende rondes laat zien dat de cognitieve interview techniek de vragenlijst heeft verbeterd.

Reflectie en Discussie

In het laatste hoofdstuk van de dissertatie reflecteren we op de inzichten en bevindingen die zijn voortgekomen uit ons onderzoek en beschrijven we de implicaties met betrekking tot de implementatie van ons pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument. We noemen het instrument PGO-VB.

We hebben de kwaliteit van de gevonden pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrumenten onderzocht op 4 domeinen (*de ontwikkeling, de klinimetrische waarden* (zoals validiteit, betrouwbaarheid, toepasbaarheid, acceptatie), *de inhoud* (zoals hoog prevalentie gezondheidsproblemen, preventie en gezondheidsbevordering onderwerpen) en *effectiviteit*). De keuze van deze domeinen was gebaseerd op de aanbevelingen van andere onderzoekers. Er was geen ander gevalideerd instrument beschikbaar voor deze specifieke taak. Oppervlakkig zou men kunnen denken dat gezondheidsonderzoeksinstrumenten gelijk zijn aan gezondheidsmeetinstrumenten, zoals bijvoorbeeld de SF36, en daarom met dezelfde kwaliteitsindicatoren beoordeeld kunnen worden. Validiteit en Betrouwbaarheid zijn belangrijke waarden bij gezondheidsmeetinstrumenten. Echter, een pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument is meer een checklist dan een meetinstrument. De toepasbaarheid en de acceptatie van pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument vinden we daarom belangrijker waarden dan de validiteit. Desalniettemin vonden we in onze review studie maar 2 instrumenten getest op toepasbaarheid en drie instrumenten getest op acceptatie.

Onderzoek in het veld van verstandelijke beperking is relatief jong in vergelijking met onderzoek in andere medische gebieden. De studiedesigns van de artikelen die we geïnccludeerd hebben in ons systematische review zagen er niet zo robuust uit op het eerste gezicht. We hebben hun methodologische kwaliteit in kaart gebracht. Om een goede methodologische kwaliteit na te streven hebben we in de studies in ons project gewerkt volgens strikte studiedesigns: In de review studie pasten we de PRISMA (Preferred

Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) richtlijn toe, in focusgroepstudie gebruikten we de COREQ (consolidated criteria for reporting qualitative research) richtlijn, in de Delphi studie pasten we de methodologische criteria toe die geadviseerd werden in een review van Diamond en in de cognitieve interview studie hielden we ons aan de methode die Willis beschreef t.b.v. verbetering van vragenlijsten.

Het mantra van de beweging van mensen met een beperking: *'Nothing about us without us'* stimuleert ons om mensen met VB te laten deelnemen in onderzoek. In 'echt' inclusief onderzoek nemen mensen met VB ook deel aan het ontwerp van de studie. Dit was bij onze studie niet het geval. Mensen met VB namen wel deel aan onze cognitieve interview studie. De cognitieve interview techniek bleek bruikbaar te zijn in deze complexe patiënten populatie. We stellen dan ook voor dat mensen met VB betrokken zullen worden bij toekomstig VB vragenlijst ontwikkeling.

Het doel van ons onderzoek was de ontwikkeling van een Nederlands 1^e lijns pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument. Aanvankelijk dachten we een bestaand instrument te kunnen vertalen, maar we vonden geen instrument dat voldeed aan onze kwaliteitscriteria. Na verschillende studies ontwikkelden we de PGO-VB (Pro-actief GezondheidsOnderzoek-Verstandelijk Beperking). We hopen dat de inzet van PGO-VB zal leiden tot vermindering van gezondheidsproblemen van mensen met VB.

Vanuit het perspectief van de onderzoeker zullen de volgende onderzoeksstappen uitdagend zijn. We moeten de implementatie onderzoeken en de effectiviteit testen in de dagelijkse praktijk. Er bestaan richtlijnen en instrumenten die ons kunnen helpen de implementatie gedegen te bestuderen. Daar willen we graag gebruik van maken, want een pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument voor mensen met VB is een complexe interventie.

De gezondheidsonderzoeksvragenlijst met begrijpelijke vragen stelt mensen met VB in staat een actieve rol te spelen in de communicatie met de huisarts. Uit de literatuur komt naar voren dat mensen met VB zich wel bewust moeten worden van de potentiële voordelen van pro-actief gezondheidsonderzoek. We moeten wegen vinden om mensen met VB, en hun verzorgers, te bereiken om hen hiervan op de hoogte te stellen.

Huisartsen gaven aan dat zij baat kunnen hebben bij instrumenten, ondersteuning en scholing met betrekking tot de zorg voor mensen met VB. Algemene gezondheidschecks in de algemene volwassen populatie leiden niet tot het verlagen van de morbiditeit en mortaliteit. Huisartsen moeten daarom op de hoogte gesteld worden van de voordelen die een pro-actief gezondheidsonderzoek voor mensen met VB heeft. Als we het pro-actief gezondheidsonderzoek voor mensen met VB willen implementeren in de huisartspraktijk dan is personele, financiële en technische ondersteuning noodzakelijk. We zullen hier aan tegemoet moeten komen. We verwachten dat mensen met VB die in een instelling wonen ook baat zullen hebben bij het toepassen van pro-actief gezondheidsonderzoek. De toegevoegde waarde zal bestaan uit het systematisch uitvoeren van dit gezondheidsonderzoek.

Er is geen informatie beschikbaar over de lange termijn effecten van pro-actief gezondheidsonderzoek voor mensen met VB. Om deze lange termijn effecten te kunnen bestuderen stellen we een aantal aanpassingen in het gezondheidssysteem voor: registratie van mensen met VB zodat ze uitgenodigd kunnen worden voor het pro-actief gezondheidsonderzoek, accuraat invullen van de overlijdensverklaringen voor mensen met VB, financiële compensatie door zorgverzekeraars aan huisartsen om pro-actief gezondheidsonderzoek uit te kunnen voeren, medische scholing aan (gezondheids)professionals werkzaam met mensen met VB.

Op weg naar het verminderen van gezondheidsongelijkheden is de subtitel van dit proefschrift. De ontwikkeling van het PGO-VB is de eerste stap. We hopen dat het PGO-VB uiteindelijk zal bijdragen aan het verminderen van gezondheidsongelijkheden.