

Samenvatting

Mensen met een verstandelijke beperking (VB) hebben een aanzienlijke gezondheidsachterstand vergeleken met de algemene bevolking. Het is belangrijk om factoren te onderzoeken die van invloed zijn op de gezondheid van mensen met een VB en de gezondheidszorg die aan hen wordt verleend.

Diagnoses worden bij mensen met een VB geregeld gemist of pas in een laat stadium gesteld en behandelingen blijken in de praktijk soms moeilijk uit te voeren. Dit heeft onder andere te maken met communicatieproblemen tussen mensen met een VB en zorgverleners, maar ook met problemen in het overdragen van gezondheidsinformatie tussen zorgverleners onderling. Mensen met een VB kunnen hierdoor minder goed profiteren van hulpverleningscontacten en de gezondheidszorg in het algemeen.

In dit proefschrift is de uitwisseling en de beschikbaarheid van gezondheidsinformatie gekozen als onderwerp van onderzoek, waarbij gezondheidsinformatie wordt gezien als een sleutel tot juiste diagnoses, passende behandelingen, therapietrouw, en daarmee betere gezondheidszorg en gezondheidsuitkomsten.

Het doel van het onderzoek is tweeledig. Het heeft ten eerste als doel inzicht te verkrijgen in de determinanten van gezondheidsinformatieoverdracht (GIO) tussen huisartsen, praktijkassistenten, mensen met een VB en personen uit hun steunsysteem (professionele begeleiders en hun familieleden). Daarnaast beoogt het onderzoek de acties en factoren te identificeren die het meest belangrijk en best haalbaar worden geacht ten behoeve van GIO voor deze patiëntengroep. Het overkoepelende doel van het onderzoek is processen op te sporen die beïnvloed kunnen worden om de eerstelijnszorg aan mensen met een VB te optimaliseren en, in het verlengde ervan, betere gezondheidsuitkomsten te bereiken.

Met betrekking tot deze doelstellingen zijn vier onderzoeksvragen geformuleerd:

1. Welke thema's met betrekking tot bevorderende en belemmerende factoren van GIO bij huisartsenzorg aan mensen met een VB kunnen worden afgeleid uit de literatuur?
2. Welke ervaringen hebben mensen met een VB, familieleden, begeleiders, huisartsen en praktijkassistenten met de overdracht van gezondheidsinformatie vóór, tijdens en na afloop van een huisartsconsult en wat is hierbij belemmerend of bevorderend?
3. Welke acties en factoren die GIO faciliteren, afgeleid van de resultaten van de vorige twee onderzoeksvragen, identificeert een expertpanel van huisartsen, begeleiders en artsen voor verstandelijk gehandicapten (AVG's) als meest belangrijk voor effectieve uitwisseling van gezondheidsinformatie met betrekking tot mensen met een VB die begeleiding ontvangen van een zorginstelling?
4. Wat is de haalbaarheid in de dagelijkse praktijk van de geprioriteerde acties en factoren, zoals ervaren door een expertpanel van huisartsen, begeleiders en AVG's?

Hoofdstuk 1

In hoofdstuk 1 wordt een algemene inleiding gegeven op het onderwerp GIO en de gezondheidsachterstand bij mensen met een VB, inclusief de determinanten hiervan. Vervolgens wordt de relatie tussen GIO en toegang tot gezondheidszorg, een belangrijke gezondheidsdeterminant, uiteengezet. Onderzoek naar GIO wordt vergeleken met naburige onderzoeksgebieden en beschreven in relatie tot mensen met een VB en andere kwetsbare groepen. Vanuit dit perspectief worden de doelen en onderzoeksvragen voor dit proefschrift geformuleerd.

Hoofdstuk 2

Hoofdstuk 2 bevat een literatuurreview, die weergeeft hoe GIO in eerstelijnszorg aan mensen met ID in de literatuur wordt beschreven en welke thema's met betrekking tot bevorderende en belemmerende factoren van GIO kunnen worden afgeleid (*onderzoeksvraag 1*). Voor deze review werd een kwalitatieve analysemethode gebruikt.

Bevorderende en belemmerende factoren van GIO kunnen, binnen de context van toegang tot gezondheidszorg, worden beschreven aan de hand van zes thema's: 1) communicatievaardigheden; 2) het vastleggen van informatie; 3) gezondheidsvaardigheden en 'self advocacy' (voor jezelf opkomen); 4) kennisniveau van familieleden/begeleiders en hulpverleners in de gezondheidszorg; 5) rollen van derden die GIO faciliteren; en 6) organisatorische factoren met betrekking tot de continuïteit van zorg en de planning en voorbereiding van het huisartsconsult. Uit de analyse van de resultaten kan een beeld worden geconstrueerd van GIO als een keten van gebeurtenissen plaatsvindend vóór, tijdens en na het huisartsconsult, die tezamen een continuüm van informatie vormen. De resultaten suggereren dat de precieze zorgcontext invloed heeft op hoe sterk of hoe zwak de schakels in deze keten zijn. Op welke wijze de verschillende aspecten van deze zorgcontext op elkaar inwerken en hun invloed uitoefenen op GIO wordt in de literatuur echter niet beschreven.

Hoofdstuk 3

Hoofdstuk 3 beschrijft de ervaringen van mensen met een VB, familieleden en begeleiders met belemmerende en bevorderende factoren van GIO tijdens en rondom een huisartsenconsult (*onderzoeksvraag 2*). Semigestructureerde interviews en focusgroepen werden uitgevoerd en geanalyseerd middels de kwalitatieve analysemethode 'framework analysis'.

De analyse resulteerde in vier thema's met betrekking tot GIO. Het eerste thema betreft het *Herkennen en opsporen van gezondheidsproblemen*, dat bemoeilijkt kan worden vanwege mensen met een VB die zelf geen afwijkende gezondheidssignalen opmerken of niet proactief reageren op abnormale symptomen. *Belemmerde arts-patiëntcommunicatie tijdens het consult* is een tweede thema, waarbij mensen met een VB duidelijk maken dat hoofdzakelijk de communicatiekenmerken van de huisarts de wederzijdse uitwisseling en het begrip van informatie belemmeren. Dit geldt des te meer als het een voor de patiënt onbekende huisarts betreft, bij wie men moet wennen aan een andere communicatiestijl.

Familieleden en begeleiders merken op dat huisartsen het communicatie- en kennisniveau van de patiënt geregeld verkeerd inschatten en hun eigen communicatie niet voldoende aanpassen. Ervaren tijdsdruk zorgt ervoor dat patiënten afzien van het vragen van uitleg of meer tijd en dat begeleiders en familieleden het gesprek overnemen. Het derde thema behandelt de *mediërende rollen van begeleiders en familie tijdens het consult* ten behoeve van GIO en het begrip bij de patiënt. Begeleiders en familieleden beschrijven dat, door gebrek aan mogelijkheden om mee naar de huisarts te gaan, de uitvoering van deze rollen onder druk staat. Het vierde thema betreft *Autonomie en zelfbeschikking bij het managen van de eigen gezondheid en gezondheidsinformatie*. Zowel familieleden als begeleiders bespreken het moeilijke evenwicht tussen enerzijds het bevorderen van privacy, autonomie en zelfbeschikking en anderzijds bemoeienis en schending van privacy om de overdracht van belangrijke gezondheidsinformatie zeker te stellen.

Hoofdstuk 4

Hoofdstuk 4 beschrijft de perspectieven van huisartsen en praktijkassistenten met betrekking tot belemmerende en bevorderende factoren van GIO tijdens en rondom het huisartsconsult voor patiënten met een VB, onderzocht middels semigestructureerde interviews (*onderzoeksvraag 2*). Framework analysis werd als analysemethode toegepast, wat resulteerde in twee overkoepelende thema's: 1) *Belemmerde anamnese en klinische besluitvorming* en 2) *Kwetsbare follow-up*. Belemmerende factoren van GIO binnen deze thema's zijn tekortschietende communicatievaardigheden van mensen met een VB, onvoldoende verzameling van informatie en voorbereiding door begeleiders voorafgaand aan het consult en lacunes bij het vastleggen en delen van informatie door begeleiders na afloop van het consult. Deze factoren belemmeren het verzamelen van voldoende diagnostische informatie en het verstrekken van informatie ten behoeve van het behandelplan en de monitoring gedurende follow-up. Dit leidt volgens de huisartsen tot een verhoogd risico op vertraging bij het stellen van een diagnose en het starten van behandeling. Daarnaast ervaart men een hoger risico op verkeerde diagnoses, onnodige en belastende onderzoeken en ineffectieve behandelregimes. GIO bevorderende factoren werden voornamelijk beschreven in termen van aanpassingen in de communicatie en consultplanning door de huisarts en met betrekking tot hun inspanningen om te compenseren voor kwetsbare follow-up situaties. De resultaten wezen op een mismatch tussen de verwachtingen van de huisartsen over de competenties, verantwoordelijkheden en rollen van begeleiders met betrekking tot GIO en wat hiervan in de praktijk realiseerbaar blijkt.

Hoofdstuk 5

Hoofdstuk 5 beschrijft de resultaten van een Delphi-studie, die als doel had de uit de eerdere studies afgeleide faciliterende acties en organisatorische factoren te laten prioriteren op belangrijkheid (*onderzoeksvraag 3*) en om hun haalbaarheid in de dagelijkse praktijk te laten beoordelen (*onderzoeksvraag 4*).

Een expertpanel van huisartsen, AVG's en begeleiders bereikte overeenstemming over 22 acties en acht organisatorische factoren; deze werden door hen het meest belangrijk geacht voor effectieve uitwisseling van gezondheidsinformatie. De geprioriteerde acties en factoren omvatten gezamenlijk de opsporing en monitoring van gezondheidssignalen, de voorbereiding op een huisartsconsult en de uitwisseling van informatie met betrekking tot diagnose en behandelplan. De experts beoordeelden 82% van de geprioriteerde acties en factoren als (zeer) goed haalbaar in de dagelijkse praktijk. Kwalitatieve analyse van de resultaten liet zien dat de experts de acties en organisatorische factoren als sterk onderling verweven beschouwen en er de voorkeur aan geven meerdere acties en factoren gelijktijdig uit te laten voeren. Uit deze resultaten kan worden opgemerkt dat acties die GIO faciliteren als complementair moeten worden beschouwd: acties genereren informatie die overgedragen moet worden en/of faciliteren de uitvoer van erop volgende acties. De experts voerden tevens aan dat verdere prioritering van acties en factoren moet worden gebaseerd op eisen die de omgeving ter plaatse stelt.

Hoofdstuk 6

Hoofdstuk 6 bevat een algemene discussie van de belangrijkste bevindingen van de studies uit de hoofdstukken 2 tot en met 5, met inbegrip van de implicaties van deze bevindingen.

De analyses van de literatuurstudie (*hoofdstuk 2*) en van de ervaringen van mensen met een verstandelijke beperking, familieleden, begeleiders (*hoofdstuk 3*) en huisartsen en praktijkassistenten (*hoofdstuk 4*) staan een meer diepgaand beeld toe van de mechanismen achter GIO, inclusief de kenmerken van faciliterende of belemmerende zorgomgevingen. De resultaten van deze studies wijzen erop dat de mate waarin de kenmerken van mensen met een VB effect hebben op GIO sterk afhankelijk is van de mate waarin zorgverleners in staat zijn zich aan te passen aan deze kenmerken. Daarenboven is adequate GIO in huisartsenzorg aan patiënten met een VB een complex proces, verspreid over meerdere fases en gevoelig voor onzekerheden in de verdeling van rollen en verantwoordelijkheden en voor tegenstrijdige verwachtingen met betrekking tot elkaars rollen. Binnen deze zorgcontext werken mensen met een VB, familieleden, begeleiders en huisartsen/huisartspraktijken tijdens de opeenvolgende fasen van GIO samen. Van hen kan worden verlangd acties te verrichten die nodig zijn voor follow-up acties van andere betrokkenen. Gebrek aan overeenstemming over of besef van het belang van bepaalde acties en rollen creëert het risico dat acties niet adequaat uitgevoerd worden, met daaropvolgende stagnatie van informatieoverdracht tot gevolg.

In de Delphi-studie (*hoofdstuk 5*) geven de experts aan dat de eisen vanuit de specifieke zorgcontext (persoon met een VB, steunnetwerk, huisartspraktijk en zorginstelling) expliciet

in aanmerking moeten worden genomen wanneer men de acties en organisatorische factoren verder wil prioriteren. De kwalitatieve analyse heeft duidelijk gemaakt dat het in grote mate de organisatorische omgeving is die bevordert of verhindert dat begeleiders, huisartsen en praktijkassistenten zich kunnen aanpassen aan de GIO belemmerende kenmerken van mensen met een VB.

De omgevingsfactoren die GIO beïnvloeden zijn vertaald naar een dynamisch model van contextuele determinanten van GIO waarin drie systeemniveaus worden onderscheiden en de buitenste niveaus de binnenste niveaus beïnvloeden: 1) een micro-systeemniveau, dat bestaat uit de kenmerken van de personen die betrokken zijn bij GIO tijdens en rondom het huisartsconsult; 2) een meso-systeemniveau, dat verwijst naar de organisatorische kenmerken van de directe werk- of leefomgeving van de betrokkenen; en 3) een macro-systeemniveau, waarin de bredere maatschappelijke context wordt omschreven.

De resultaten van de individuele studies in het proefschrift worden in een breder perspectief geplaatst met een bespreking van drie gebieden waarin de dynamiek en spanning met betrekking tot GIO samenkomen: 1) de dynamiek tussen autonomie van de persoon met een VB en optimale overdracht van gezondheidsinformatie; 2) de dynamiek van GIO in relatie tot interprofessionele samenwerking; en 3) de dynamiek van de huisartsenzorg aan patiënten met een VB.

Het proefschrift eindigt met een beschouwing van de sterke en zwakke punten van de studies, aanbevelingen voor de klinische praktijk, opleidingspraktijk, beleid en onderzoek, gevolgd door de uiteindelijke conclusies van dit proefschrift.