

Nederlandstalige Samenvatting proefschrift Noortje Kuijken

Gezond leven is belangrijk voor je gezondheid. Dit geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking (VB). Zij weten wat gezond leven inhoudt en waarom het belangrijk is. Het in de praktijk brengen van gezond leven is moeilijk, zeker voor mensen met een VB. Velen van hen hebben een ongezonde leefstijl die gekenmerkt wordt door weinig beweging, veel zitten en een ongezond voedingspatroon. Het is dan ook niet verwonderlijk dat mensen met een VB veel leefstijlgerelateerde gezondheidsproblemen ervaren, zoals diabetes, hart- en vaatziekten en obesitas. Gezondheidsbevorderende initiatieven kunnen helpen om deze problemen te verminderen en te voorkomen. Echter, onderzoekers en beleidsmakers vanuit de hele wereld hebben aangegeven dat de focus op gezondheidsbevordering voor mensen met een VB internationaal onvoldoende is en meer aandacht nodig heeft.

Dit proefschrift heeft als doel handvaten te bieden om gezondheidsbevordering beter aan te laten sluiten op de behoeften, mogelijkheden en interesses van mensen met een VB, door de perspectieven van alle betrokkenen en de context van huidige gezondheidsbevordering voor mensen met een VB te analyseren. Daartoe zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd:

Wat kunnen we leren van:

- de context van bestaande gezondheidsbevorderende initiatieven voor mensen met een VB?
- de perspectieven van verschillende betrokkenen, inclusief mensen met een VB?
- het samen ontwikkelen van een gezondheidsbevorderend initiatief in het dagelijks leven en het testen van de praktische uitvoerbaarheid van dit initiatief?

Hoofdstuk 1

In hoofdstuk 1 wordt een algemene introductie gegeven op het onderwerp gezondheidsbevordering voor mensen met een verstandelijke beperking. Er wordt ingegaan op de gezondheidsachterstand van mensen met een VB en het belang van de sociale en fysieke omgeving voor het bevorderen van de gezondheid van deze groep. Vanuit dit perspectief worden het doel en de onderzoeksvragen voor dit proefschrift geformuleerd.

Hoofdstuk 2

Hoofdstuk 2 beschrijft een gestructureerde, kwalitatieve literatuurstudie waarbij is gekeken naar de belangrijkste karakteristieken van, en best practices en uitdagingen in studies die

rapporteren over gezondheidsbevorderende initiatieven voor mensen met een VB (*onderzoeksvraag 1*). De meeste van de 25 geïncludeerde studies waren gericht op het bevorderen van lichamelijke activiteit of een combinatie van lichamelijke activiteit en gezonde voeding. Veel studies rapporteerden niet hoe ze hun deelnemers hadden geworven. Andere uitdagingen waren gerelateerd aan de implementatie van interventies, de selectie van geschikte meetinstrumenten en de geschiktheid van gebruikte uitkomstmaten. De uitkomsten van deze studie suggereren dat er binnen dit onderzoeksveld nog veel inconsistenties en methodologische zwaktes bestaan, waardoor het moeilijk is om resultaten van studies te vergelijken. Eén van de belangrijkste aanbevelingen is dat de opvattingen van mensen met een VB en hun netwerk meer betrokken moeten worden bij onderzoek naar gezondheidsbevordering. Het kan behulpzaam zijn om hierbij te bouwen op bestaande kennis en theorieën uit onderzoek naar gezondheidsbevordering voor de gehele bevolking, de daar gebruikte projecten aan te passen naar de behoeften van mensen met een VB en hun methodes meer inclusief te maken.

Hoofdstuk 3

Hoofdstuk 3 beschrijft het aanbod aan gezondheidsbevorderende initiatieven binnen Nederlandse zorgorganisaties voor mensen met een VB. Door middel van telefonische interviews zijn 44 medewerkers ondervraagd over bestaande initiatieven op het gebied van gezonde voeding en beweging, waarbij is gekeken naar de karakteristieken van deze initiatieven en in welke mate deze initiatieven rekening houden met bekende factoren die gezond leven belemmeren of bevorderen (*onderzoeksvraag 1*). De 47 gevonden initiatieven richtten zich vooral op beweging en bestonden uit op zichzelf staande activiteiten die regelmatig (bijv. 1x per week) aangeboden werden. De initiatieven werden vaak door dagelijks begeleiders uitgevoerd; gezondheidsprofessionals waren relatief weinig betrokken. Initiatieven hielden veel rekening met individuele factoren die gezond leven makkelijker of moeilijker maken, zoals het niveau van de deelnemers. Relatief weinig aandacht werd gegeven aan organisatorische factoren. Deze studie laat zien dat er een gebrek is aan continue aandacht voor een gezonde leefstijl in het dagelijks leven van mensen met een VB. Gezondheidsbevordering voor mensen met VB heeft baat bij een missie vanuit zorgorganisaties gericht op het creëren van een leefomgeving die gezond leven ondersteunt, waarin 1) er meer aandacht is voor beweging en voeding in de dagelijkse structuur, 2) gezondheidsprofessionals zoals fysiotherapeuten en diëtisten meer betrokken worden bij

gezondheidsbevordering en 3) dagelijks begeleiders beter worden opgeleid op het gebied van gezondheidsbevordering.

Hoofdstuk 4

In hoofdstuk 4 wordt uitgebreid ingegaan op wat mensen met een VB zelf vinden van gezond leven en welke persoonlijke en omgevingsfactoren door hen worden gezien als relevant voor het realiseren van een gezonde leefstijl (*onderzoeksvraag 2*). Eenentwintig mensen met een lichte tot matige VB uit Nederland namen deel aan vijf semigestructureerde focusgroep interviews. De discussies waren gefocust op drie hoofdthema's: 1) de perceptie van je eigen gezondheid, 2) wat deelnemers beschouwen als gezond leven en 3) factoren die volgens hen belangrijk waren om gezond te leven. De interviews zijn thematisch geanalyseerd. Voor de deelnemers is gezond leven meer dan alleen gezonde voeding en lichaamsbeweging: je gezond voelen, geluk en mate van onafhankelijkheid zijn ook belangrijk. Een positieve insteek is belangrijk; focussen op wat je wél kunt. Daarnaast wordt gezond leven volgens hen makkelijker/moeilijker door: (een gebrek aan) motivatie, ondersteuning van anderen, en omgevingsfactoren zoals beschikbare gezondheidsvoorlichting, (een gebrek aan) faciliteiten en een (on)gunstige woon- en/of werklocatie. Dit kwalitatieve onderzoek laat zien dat volwassenen met een lichte tot matige VB een goed begrip hebben van wat gezond zijn en gezond leven inhoudt. Zij kunnen geholpen worden om gezonder te leven door bestaande gezondheidsbevorderende programma's voor mensen met een VB aan te passen aan hun individuele voorkeuren, motivaties en fysieke beperkingen. Gezien de afhankelijkheid van mensen met een VB van anderen, is het belangrijk dat deze aanpassingen ook gefocust zijn op de factoren in hun fysieke en sociale omgeving die gezond leven makkelijker of juist moeilijker maken.

Hoofdstuk 5

Naast mensen met een VB zelf, zijn ook allerlei andere betrokkenen gevraagd naar hun ideeën over gezondheidsbevordering. Het onderzoek dat beschreven wordt in hoofdstuk 5 bestond uit twee fases, waarbij we eerst alle belangrijke betrokkenen hebben geïdentificeerd met behulp van vier stakeholder workshops. In de tweede fase hebben 29 individuele interviews plaatsgevonden met verschillende betrokkenen zoals managers, dagelijks begeleiders, familie, fysiotherapeuten en diëtisten. We vroegen hen wat zij verwachten van gezondheidsbevordering voor mensen met een VB, hoe zij hun eigen rol en

verantwoordelijkheden hierin zien, en wat volgens hen belemmerende en bevorderende factoren zijn (*onderzoeksvraag 2*). Dagelijks woonbegeleiders werden aangewezen als de belangrijkste en meest invloedrijke betrokkenen, terwijl zij niet opgeleid zijn op het gebied van gezondheidsbevordering. Belemmerende factoren voor een gezonde leefstijl werden vooral toegewezen aan de persoon met een VB zelf, en hoewel de deelnemers aangaven dat mensen met een VB ondersteuning nodig hebben om gezond te leven, was er onduidelijkheid over de (eigen) rol en verantwoordelijkheden van betrokkenen hierin. Er is behoefte aan een cultuuromslag waarbij (het ondersteunen van) gezond leven in het dagelijks leven de norm wordt. Hiervoor is een stimulerende omgeving nodig waarin het sociaal netwerk de autonomie van mensen met een VB ondersteunt en hen mogelijkheden biedt om aan te passen aan fysieke, emotionele en sociale uitdagingen. Daarvoor is een gedeelde visie nodig en een systeem waarin alle betrokkenen hun rol en verantwoordelijkheden kennen.

Hoofdstuk 6

Op basis van de resultaten van voorgaande studies is *Dromen, ontdekken en doen! Meer bewegen in je dagelijks leven (DOD)* ontwikkeld. Deze methode bestaat uit een groepsgesprek met een positieve insteek, waarbij cliënten samen met hun dagelijks begeleiders en hun fysiotherapeut op zoek gaan naar manieren om meer te bewegen in het dagelijks leven. Samen maken ze een beweegposter, waarop ze aangeven wat ze nu al doen aan beweging in het dagelijks leven en wat ze nog meer zouden willen doen. Hoofdstuk 6 beschrijft deze laatste deelstudie waarin is onderzocht of deze methode uitvoerbaar is, effect kan hebben, en of dit goed te onderzoeken is (*onderzoeksvraag 3*). Hiervoor is de methode getest binnen vier woongroepen van mensen met een lichte tot matige VB. Met behulp van accelerometers (geavanceerde stappentellers) en vragenlijsten is onderzocht of deelnemers na het groepsgesprek meer zijn gaan bewegen en minder zitten, en of zij zich meer bewust zijn van mogelijkheden om te bewegen in het dagelijks leven. De resultaten laten zien dat de methode goed uitvoerbaar is, maar dat het doen van metingen bij deze doelgroep lastig is. Vragen zijn vaak moeilijk te beantwoorden, de aandachtspanne is kort en het vraagt behoorlijk veel van deelnemers om een aantal dagen een accelerometer te dragen. Bij de nameting was zelfgerapporteerde lichamelijke activiteit en bewustzijn van beweegmogelijkheden, met name in en rond het huis, hoger. Bewustzijn van alledaagse beweegmogelijkheden was het meest verhoogd onder dagelijks begeleiders. Professionals rapporteerden daarnaast dat mensen met een VB actiever waren. Deze studie geeft aan dat *DOD* uitvoerbaar is en voordelen heeft voor mensen met een VB individueel en de woongroep als geheel. Door enkele aanpassingen kan

de uitvoerbaarheid en het effect van *DOD* vergroot worden. Het onderzoek benadrukt het belang van de focus op meer beweging in het dagelijks leven en het integreren van gezond gedrag in dagelijkse routines. Het is belangrijk dat in toekomstige evaluatiestudies aandacht wordt besteed aan de complexe context van gezondheidsbevordering voor mensen met een VB.

Hoofdstuk 7

Hoofdstuk 7 bevat een algemene discussie van de belangrijkste bevindingen van de studies uit de hoofdstukken 2 tot en met 6. Vergelijking van deze resultaten leidt tot het identificeren van drie belangrijke voorwaarden voor succesvolle gezondheidsbevordering voor mensen met een VB:

1. Een alledaags perspectief binnen gezondheidsbevordering;
2. een ondersteunende omgeving; en
3. het faciliteren van verandering binnen gezondheidsbevordering voor mensen met een VB.

Deze voorwaarden worden hieronder toegelicht.

Dit proefschrift benadrukt hoe belangrijk het is dat er binnen gezondheidsbevordering rekening wordt gehouden met de complexe realiteit van het dagelijks leven. Literatuur over huidige leefstijlbenaderingen voor mensen met een VB laat zien dat er weinig aandacht is voor het integreren van gezond gedrag in de dagelijkse routines van mensen met een VB. Omdat mensen met een VB redelijk goed weten wat gezond leven inhoudt en zich bewust zijn van de voordelen van een gezonde leefstijl, maar hulp nodig hebben om dit in het dagelijks leven in de praktijk te brengen (hoofdstuk 4), kan een alledaags perspectief helpen om een brug te slaan tussen goede bedoelingen en gezond gedrag. Dit perspectief is gebaseerd op de veronderstelling dat gezond gedrag bestaat uit een keten van routines die je dagelijks doet en waarbij je vaak in contact bent met anderen. Een praktisch voorbeeld van het toepassen van een alledaags perspectief op het verhogen van fysieke activiteit zou kunnen zijn om de huidige norm van minstens 150 minuten matige tot intensieve activiteit per week te vertalen naar de routines van het dagelijks leven. In dit proefschrift gaven mensen met een VB verschillende voorbeelden van het verhogen van fysieke activiteit door een keten van routines te veranderen (hoofdstuk 4 en 6): op de fiets naar het werk gaan; een bushalte iets verder van huis en werk gebruiken, zodat je een deel van je reis kunt lopen; het huis stofzuigen; of lopend naar de winkel gaan om boodschappen te doen. Hierdoor wordt de toename van

fysieke activiteit tastbaarder en praktisch uitvoerbaar in het dagelijks leven; dit zal mensen (met en zonder VB) helpen om goede intenties in de praktijk te brengen.

De Wereldgezondheidsorganisatie pleitte al in 1986 voor het creëren van een ondersteunende omgeving en het gebruik van een settingsbenadering hiervoor, met een sterke focus op het dagelijks leven. Een settingsbenadering gebruikt initiatieven die niet alleen gericht zijn op het veranderen van het gedrag van de persoon zelf, maar juist ook op het veranderen van de omgeving waarin mensen leven, werken en ontspannen. Het creëren van een ondersteunende omgeving met een settingsbenadering is met succes toegepast in andere contexten dan gezondheidsbevordering voor mensen met een VB, zoals GezondeSchoolprojecten, Gezonde Universiteiten en Gezonde Steden. Dit resulteerde in beleidsveranderingen, veranderde organisatiestructuren en gemeenschapsacties om een gezonde leefstijl mogelijk te maken. Zowel in dit proefschrift als in andere onderzoeken hebben mensen met een VB zelf bevestigd dat steun van anderen, die hen in staat stellen om gezonde leefstijlkeuzes te maken, een belangrijke factor is in deze ondersteunende omgeving. Bij deze ondersteuning spelen de dagelijks begeleiders een essentiële rol: in hoofdstuk 5 worden zij geïdentificeerd als de belangrijkste en meest invloedrijke betrokkenen, en andere onderzoeken benadrukken het potentieel van dagelijks begeleiders om het gezondheidsgedrag van mensen met een VB te beïnvloeden. Dit proefschrift laat zien dat de rol van dagelijks begeleiders met betrekking tot gezondheidsbevordering zowel essentieel als uitdagend is. De manier waarop dagelijks begeleiders kunnen worden gefaciliteerd om een gezonde leefstijl te ondersteunen is een voorbeeld van de complexiteit van gezondheidsbevordering voor mensen met een VB en het nut van een settingsbenadering hierin.

Een alledaags perspectief en een settingsbenadering kunnen nuttig zijn in een complexe omgeving, zoals bij gezondheidsbevordering voor mensen met een VB. Om veranderingen verder te vergemakkelijken en recht te doen aan deze complexiteit, kan een systeembenadering behulpzaam zijn. In een complex systeem zoals het ondersteuningssysteem van mensen met een VB, delen actoren met verschillende achtergronden een gezamenlijk doel. Zij hebben echter ook verschillende routines, normen en waarden, evenals verschillende redenen om deel uit te maken van het systeem. Het bekijken van veranderingen op systeemniveau helpt actoren in een dergelijk systeem gevoeliger te maken voor verandering. Routines, normen en waarden en de heersende cultuur kunnen zo zichtbaar worden gemaakt om gezondheidsbevordering voor mensen met een VB mogelijk te maken. Dit proefschrift heeft aangetoond dat de huidige initiatieven voor gezondheidsbevordering relatief weinig aandacht besteden aan bestaande groepsnormen en -

waarden met betrekking tot een gezonde leefstijl, terwijl dergelijke groepsnormen en -waarden een belangrijke motivatie voor mensen met een VB zijn om gezond te leven.

Voor het onderzoeken van het creëren van gezonde settings voor mensen met een VB, zou toekomstig onderzoek een settingsbenadering met betrekking tot gezondheidsbevordering aan kunnen nemen. In zulke settings is het van belang om rekening te houden met de karakteristieken van de populatie, hun specifieke ondersteuningsbehoeften, hun leefomgeving en de kernactiviteiten van iedere setting.

Dit proefschrift benadrukt het belang van een ondersteunende omgeving die mensen met een VB in staat stelt om gezond leven te integreren in hun dagelijkse routines. Een duidelijke organisatorische visie en missie en daaropvolgend leefstijlbeleid, waarin een gezonde leefstijl erkend wordt als een belangrijk onderdeel van de dagelijkse begeleiding, kunnen helpen om deze veranderingen teweeg te brengen binnen organisaties die mensen met een VB ondersteunen. Om de gezondheidsbevorderende capaciteiten van dagelijks begeleiders te vergroten, wordt geadviseerd om gezondheidsbevordering te integreren in de opleiding van nieuwe dagelijks begeleiders, en om huidige dagelijks begeleiders een training op de werkplek aan te bieden. In dit proefschrift wordt ook aangeraden om aandacht te schenken aan het aannemen van een positieve mentaliteit met betrekking tot het ondersteunen van gezond gedrag. Het is daarbij belangrijk om dagelijks begeleiders te scholen in hoe zij, middels hun begeleiding, de autonomie van mensen met een VB in het maken van leefstijlkeuzes kunnen waarborgen.