

Samenvatting proefschrift “Towards quality indicators for health care for people with Down syndrome, and beyond”

Francine van den Driessen Mareeuw

(co)promotoren: Esther de Vries, Diana Delnoij, Tonnie Coppus

Downsyndroom (DS) is de meest voorkomende genetische oorzaak voor een verstandelijke beperking en gaat gepaard met een specifieke combinatie van fysieke en mentale gezondheidsproblemen. Mensen met DS vormen een substantiële groep binnen de groep van mensen met verstandelijke beperkingen. Om mensen met DS hun leven te kunnen laten leiden en actief deel te kunnen laten nemen aan de maatschappij, is het belangrijk dat zij de juiste zorg en ondersteuning ontvangen. Kwaliteitsindicatoren kunnen bijdragen aan de kwaliteit van deze zorg en ondersteuning, doordat zij inzicht geven in de kwaliteit. Daarmee brengen ze mogelijkheden voor kwaliteitsverbetering aan het licht. Het onderzoek beschreven in dit proefschrift had als doel om indicatoren te ontwikkelen die de kwaliteit van de zorg voor mensen met DS in Nederland kunnen meten.

Om deze indicatoren te ontwikkelen, zijn verschillende deelonderzoeken uitgevoerd. Allereerst is een literatuuronderzoek ('scoping study', hoofdstuk 2 in het proefschrift) uitgevoerd om te inventariseren of dergelijke indicatoren al bestonden en of eventueel bestaande indicatoren bruikbaar zouden zijn in de Nederlandse zorgpraktijk. Dit onderzoek leverde geen indicatoren op die specifiek gericht waren op DS (behalve één die inzichtelijk maakte of de schildklierfunctie van mensen met DS in het Verenigd Koninkrijk goed werd bijgehouden). Wel werden er indicatoren voor de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen gevonden die mogelijk bruikbaar waren voor de ontwikkeling van de DS-indicatoren.

Bij de verdere ontwikkeling van de indicatoren is in kaart gebracht uit welke elementen kwalitatief goede zorg bestaat en dus wat de indicatoren zouden moeten meten (hoofdstuk 3). Hierbij zijn mensen (kinderen en volwassenen) met DS, hun ouders en (woon)begeleiders als startpunt genomen. Zij werden gedurende diepte-interviews (mensen met DS en ouders) of groepsinterviews (begeleiders) bevraagd over wat in de zorg voor mensen met DS belangrijk is en bijdraagt aan kwaliteit van zorg en van leven. Op deze manier werd ervoor gezorgd dat de indicatoren juist dat zouden meten wat voor mensen met DS het verschil maakt. Uit de interviews met mensen met DS kwam naar voren dat zij het vooral belangrijk vinden dat zorgprofessionals het gezondheidsprobleem verhelpen, dat ze duidelijk communiceren, dat ze ook aandacht hebben voor andere dan medische of gezondheids-gerelateerde zaken en dat er een vertrouwensband werd opgebouwd. Ouders waren het hiermee eens, maar voegden toe dat het vooral bij DS belangrijk is dat zorgverleners een holistische benadering toepassen, omdat klachten vaak niet op zichzelf staan. Ook noemden zij het belang van goede coördinatie van alle zorg en ondersteuning, inclusief niet-medische zorg (zoals zorg en ondersteuning vanuit het sociale domein). In het bijzonder vroegen ouders aandacht voor een goede overgang van kinder- naar volwassenenzorg. Begeleiders vulden aan dat een respectvolle benadering door zorgprofessionals, waarbij mensen met DS zich gezien en gehoord voelen, onderdeel zijn van kwalitatief goede zorg.

Ook aan zorgprofessionals die een belangrijke rol spelen in de zorg voor mensen met DS en aan patiëntenorganisaties is door middel van een delphi-studie (hoofdstuk 4) gevraagd welke elementen van kwaliteit zij terug zouden willen zien in indicatoren. Tijdens deze studie werd ook ingegaan op het nut en gebruik van de te ontwikkelen indicatoren. Hieruit werd duidelijk dat de indicatoren informatie moeten leveren die bruikbaar is om de zorgverlening te verbeteren, bijvoorbeeld

informatie die laat zien wat er op een bepaalde afdeling goed en minder goed gaat. De indicatoren zouden echter ook gebruikt moeten kunnen worden om beschikbare zorg in kaart te brengen, zodat mensen met DS en hun ouders, maar ook verwijzers, snel de juiste zorgverlener kunnen vinden. Uiteindelijk waren de deelnemers aan de delphi-studie het erover eens dat indicatoren informatie zouden moeten geven over: effectiviteit, coördinatie, continuïteit, veiligheid en persoonsgerichtheid van zorg, evenals uitkomsten van zorg in termen van gezondheid en kwaliteit van leven. Verder werd benadrukt dat het aantal kwaliteitsindicatoren dat uiteindelijk gebruikt zou gaan worden, zou klein mogelijk zou moeten zijn, om hoge registratielast te voorkomen.

Na het raadplegen van mensen met DS, ouders, begeleiders, zorgverleners en patiëntenorganisaties (hoofdstukken 3 en 4) werd alle verzamelde informatie samengebracht en gecategoriseerd (hoofdstuk 5). Alle onderwerpen die in de kwaliteitsindicatoren terug zouden moeten komen, werden geclusterd in drie kwaliteitsdomeinen en in totaal twaalf sub-dimensies:

1. Kwaliteitsdomein 1: Effectiviteit

Met sub-dimensies:

- Tijdige herkenning en adequate behandeling van gezondheidsproblemen
- Expertise van zorgverleners
- Veiligheid

2. Kwaliteitsdimensie 2: Organisatie van zorg

Met sub-dimensies:

- Organisatie, coördinatie en continuïteit van zorg (algemeen)
- Organisatie, coördinatie en continuïteit van zorg bij Downteams¹
- Organisatie, coördinatie en continuïteit van zorg met betrekking tot de transitie van kind- naar volwassenenzorg.
- Toegankelijkheid: Zorg in de buurt of in eerstelijns gezondheidscentra

3. Kwaliteitsdimensie 3: Persoonsgerichtheid

Met sub-dimensies:

- Algemeen (passen zorgverleners een persoonsgerichte benadering toe?)
- Effect van zorg of behandeling op het leven patiënten en zijn/haar omgeving
- Betrekken van alle relevante stakeholders
- Het meenemen van voorkeuren en persoonlijke waarden van de persoon met DS en diens familie
- Communicatie:
 - Passende communicatie door de professional
 - Vertrouwensband tussen professional en persoon met DS.

Voor elke sub-dimensie zijn conceptindicatoren geformuleerd, die ook voorgelegd zijn aan zorgprofessionals en patiëntenorganisaties. Dit heeft uiteindelijk geleid tot een longlist van 46 kwaliteitsindicatoren. Deze moeten in samenwerking met alle stakeholders geselecteerd en verder ontwikkeld worden om tot een bruikbare en handzame set van indicatoren te komen.

Naast informatie die voor de kwaliteitsindicatoren van belang was, deelden de deelnemers aan de interviews ook ervaringen over het leven met downsyndroom (hoofdstuk 6). Een veelgenoemde wens van mensen met DS was het leiden van een zo 'normaal' mogelijk leven, een leven net als anderen. De geïnterviewden vertelden over wat er voor hen toe deed, zoals werk, school, hobby's, sociale relaties en woonomgeving. Ook kwam ter sprake in hoeverre mensen met DS door het hebben van downsyndroom belemmerd werden in het leiden van een 'normaal leven' en hoe zij en

¹ Downteams (of Downpoli's) zijn multidisciplinaire teams die zijn opgezet om aan de veelal complexe behoeften van mensen met DS te kunnen beantwoorden. Er zijn teams voor kinderen en voor volwassenen. De teams bestaan vaak uit een kinderarts (kinderteams) of arts VG (volwassenenteams), een logopedist, een diëtist, een fysiotherapeut, een oogarts, een KNO-arts en anderen.

hun omgeving daarmee omgingen. Hoewel geïnterviewde mensen met DS over het algemeen het gevoel hadden onderdeel te zijn van de maatschappij, werd ook duidelijk dat het voor een persoon met DS niet altijd makkelijk is om te participeren in de maatschappij, door onder meer pesten, een onrealistisch beeld van DS in de media en niet passende ondersteuning. Het bleek ook lastig om een goede balans te vinden tussen autonomie van een persoon met DS en het maken van de gezonde keuze. Ten slotte werd inzichtelijk wat downsyndroom voor de familie van een persoon met DS betekent: een kind met DS brengt vreugde en leert je te leven in het moment, maar er komen ook zorgen en vaak veel geregeld en afstemming van alle zorg en ondersteuning bij kijken.

Uiteindelijk hebben alle deelstudies bij elkaar gezorgd voor een zeer genuanceerd beeld over kwaliteitsindicatoren voor de zorg voor mensen met DS. Het proefschrift gaat echter verder dan dat. Het laat namelijk ook zien hoe de indicatoren zich verhouden tot een leven met DS. Enerzijds heeft dit promotieonderzoek inzichtelijk gemaakt dat kwaliteitsindicatoren idealiter inzicht geven in bovengenoemde kwaliteitsdomeinen en wat er moet gebeuren om indicatoren daadwerkelijk te gaan gebruiken. Er moet bijvoorbeeld gekeken worden hoe indicatoren een plaats kunnen krijgen in verschillende zorgregistratiesystemen en welke instrumenten geschikt zijn om informatie te verzamelen, ook bij mensen met DS. Anderzijds zet het onderzoek de indicatoren in een breder perspectief: indicatoren kunnen bijdragen aan de kwaliteit van zorg en daarmee aan de kwaliteit van leven van mensen met DS. Ze zouden idealiter wel als onderdeel van een groter geheel aan kwaliteitsverbeteringen ingezet moeten worden, zowel binnen de zorg als daarbuiten. In de discussie van het proefschrift (hoofdstuk 7) worden dan ook suggesties gedaan voor dergelijke kwaliteitsverbeteringen. Zo zouden kwaliteitsindicatoren als onderdeel van een lerend zorgsysteem ingevoerd moeten worden, zodat het hele zorgsysteem – en dus ook de zorg voor mensen met DS – erop ingericht is om steeds te verbeteren. Ook wordt in het proefschrift voorgesteld om de verschillende zorg en ondersteuning die een persoon met DS nodig heeft meer te integreren. Uit de interviews (vooral met ouders) werd namelijk duidelijk dat dit regelen en afstemmen als last werd ervaren. Gesuggereerd wordt om hiervoor een model te gebruiken bestaande uit één of meerdere nationale expertisecentra met regionale satellieten (bijvoorbeeld de Downteams) en persoonlijke coördinatoren of casemanagers. Daarnaast zouden zorgverleners gestimuleerd moeten worden om (meer) oog te hebben voor het leven van de persoon met DS, zodat ze samen met die persoon en diens omgeving kunnen kijken hoe zorg en ondersteuning het beste bij kan dragen aan kwaliteit van leven.

Kortom, het proefschrift maakt duidelijk hoe indicatoren de zorg voor mensen met DS kunnen verbeteren, maar ook hoe op andere manieren positief bijgedragen kan worden aan een leven met DS.