

Milou van den Bemd - Suitability of chronic disease management in general practice for patients with intellectual disabilities

Nederlandse samenvatting

Vanwege de aanzienlijke impact van chronische ziekten zoals cardiovasculaire ziekte, diabetes mellitus type 2, en chronisch obstructieve longziekte (COPD), is het van belang dat chronisch ziektemanagement van hoge kwaliteit is en passend is voor mensen met een verstandelijke beperking (VB). Het wordt geschat dat ongeveer 1.5% van de Nederlandse bevolking een VB heeft, alhoewel nog eens 6.4% van de bevolking ook kenmerken van VB heeft maar (nog) geen diagnose. Mensen met VB worden gekenmerkt door significante beperkingen in het intellectueel functioneren en in het adaptief gedrag, waardoor het begrijpen en communiceren van (symptomen van) ziekte moeilijker is. Ondanks deze verschillen met de algemene bevolking ontvangen mensen met VB zorg voor hun chronische ziekte veelal in de reguliere huisartsenpraktijk. Het is echter nog onbekend in hoeverre deze zorg passend is bij hun behoeften. Dit proefschrift beschrijft daarom de prevalentie van chronische ziekten, chronisch ziektemanagement, en zorgbehoeften bij mensen met VB, met als overkoepelend doel het onderzoeken van de geschiktheid van chronisch ziektemanagement in de huisartsenpraktijk voor deze patiëntpopulatie.

In **Hoofdstuk 2** verkenden we de verschillende prevalentiecijfers van chronische ziekten in de literatuur. Middels een scoping literatuurreview hebben we de breedte van gepubliceerde literatuur over prevalentie van chronische ziekten in kaart gebracht, en kenmerken van geïncludeerde studies onderzocht. We vonden dat in de prevalentie van chronische ziekten bij mensen met en zonder VB aanzienlijk varieerde in de 19 studies die we includeerden in de analyse. Voornamelijk het type data dat werd gebruikt, methode om VB te identificeren, land waarin de studie werd uitgevoerd, de leeftijden die werden aangehouden, en samplegrootte leken belangrijk te zijn bij deze verschillen. Een hogere prevalentie van cardiovasculaire ziekte werd voornamelijk gevonden bij studies die VB-specifieke ondersteuning als indicator gebruikten om mensen met VB te identificeren. Ook bleek dat prevalentiecijfers van chronische ziekten in de Verenigde Staten over het algemeen hoger waren dan in andere landen. Studies die onderzoeksgroepen van alle leeftijden bekeken, rapporteerden de laagste prevalentiecijfers van chronische ziekten vergeleken met studies die onderscheid maakten tussen leeftijdsgroepen. In studies met grotere samplegroottes waren prevalentiecijfers over het algemeen lager dan in studies met kleinere samplegroottes. Voor eerstelijnszorgverleners en onderzoekers is het daarom van belang om prevalentiecijfers te interpreteren met het oog op de studiekenmerken en in de context van methodologie.

In **Hoofdstuk 3** werden bevindingen gerapporteerd over de prevalentie van cardiovasculaire ziekte (ischemische hartziekte en cerebrovasculaire ziekte), diabetes mellitus en COPD, evenals patronen van comorbiditeiten bij mensen met VB in vergelijking met de algemene bevolking. We combineerden data van Nivel Zorgregistratie Eerste Lijn met populatiedata van het Centraal Bureau voor de Statistiek om zo mensen met en zonder VB te vergelijken. Op het eerste gezicht had 14.9% van de mensen met VB

(2,653 mensen) en 16.9% van de mensen zonder VB (184,681 mensen) een diagnose van ten minste één chronische ziekte. Wanneer leeftijd en geslacht in acht werden genomen, kwamen cerebrovasculaire ziekte (prevalentieratio (PR)=1.1), diabetes mellitus (PR=1.6), en COPD (PR=1.5) vaker voor bij mensen met dan zonder VB, en ischemische hartziekte kwam minder vaak voor (PR=0.7). Al op jongere leeftijd hadden mensen met VB vaker een chronische ziekte en vaker bijkomende comorbiditeiten. Hoewel in de algemene bevolking vrouwen de hoogste ziektelast hadden wat betreft prevalentie van chronische ziekten en comorbiditeiten, hadden mannen binnen de groep met VB het vaakst een chronische ziekte en meerdere comorbiditeiten. Mensen hadden het vaakst hart- en vaatziekten als comorbiditeit. Zelfs met waarschijnlijke onderdiagnose van chronische ziekten bij mensen met VB vanwege moeilijkheden bij het herkennen van ziektesymptomen suggereren deze resultaten dat mensen met VB groter risico hebben op chronische ziekten dan mensen zonder VB. Het is dus belangrijk om zich bewust te zijn van leeftijdsverschillen en verschillen tussen mannen en vrouwen voor het tijdig herkennen van ziekten.

Onze resultaten over het vastleggen van ziektemonitoring in zorginstellingen zijn beschreven in **Hoofdstuk 4**. We hebben gekeken hoe ziektemanagement is vastgelegd in de medische dossiers van 352 patiënten (tussen juli 2020 en december 2021), met de nadruk op aantal consulten en vastleggingen van kwaliteitsindicatoren. Deze indicatoren zijn ontwikkeld om kwaliteit van chronisch ziektemanagement te waarborgen en hebben betrekking op klinische aspecten (bijv. bloeddrukmeting) en op gezonde leefstijl (bijv. stoppen-met-roken-gesprek). Het aantal consulten voor patiënten met cardiovasculaire ziekte (Mediaan=2.0), voor patiënten met type 2 diabetes mellitus (Mediaan=4.7), en voor patiënten met COPD (Mediaan=2.7) waren lager dan de referentieaantallen in de reguliere huisartsenpraktijk. Voor weinig patiënten met VB met (een van) deze drie ziekten waren alle kwaliteitsindicatoren voor leefstijl- en ziektespecifieke tests volledig ingevuld. Vooral het bespreken van leefstijl tussen zorgverlener en patiënt was slecht vastgelegd. Ziektespecifieke kwaliteitsindicatoren waren vaker, maar alsnog weinig, vastgelegd. Voor patiënten met cardiovasculaire ziekten en type 2 diabetes mellitus was het uitvoeren van een eGFR-test het vaakst vastgelegd in het medisch dossier. Voor patiënten met COPD waren kwaliteitsindicatoren over het algemeen het vaakst onvolledig. Het lijkt er dus op dat niet alle kwaliteitsindicatoren worden vastgelegd in de medische dossiers van patiënten met VB wiens chronische ziekte(n) via de zorginstelling wordt gemanaged. Dit kan gevolgen hebben voor de kwaliteit van zorg, omdat de mogelijkheden voor evaluatie en verbetering van ziektemanagement worden beperkt.

Hoofdstuk 5 behandelde verschillen tussen patiënten met en zonder VB in hun deelname aan ketenzorgprogramma's en in ziektemonitoring in de huisartsenpraktijk. Door data uit de Nivel Zorgregistratie Eerste Lijn te combineren met populatiedata van het Centraal Bureau voor de Statistiek konden we 2,653 patiënten met VB en een chronische ziekte koppelen (1:5) aan 13,265 patiënten zonder VB. Met conditionele logistische regressieanalyse vonden we dat patiënten met VB vaker dan gemiddeld op consult kwamen bij de huisarts, ongeacht wel of geen deelname aan ketenzorgprogramma's. We vonden weinig verschillen in deelname aan ketenzorgprogramma's tussen patiënten met en zonder VB. Patiënten met VB waren wel

vaker ingeschreven in het diabeteszorgprogramma, maar er waren geen verschillen in deelname aan het cardiovasculair of COPD-programma. Patiënten met en zonder VB die wel deelnamen aan ketenzorgprogramma's werden even vaak medicatie voorgeschreven, en ziekten werden even vaak gemonitord met klinische tests. Voor patiënten die voor hun cardiovasculaire ziekte of COPD buiten ketenzorgprogramma's om zorg ontvingen, kregen degenen met VB vaker medicatie voorgeschreven en werden deze ziekten intenser gemonitord dan patiënten zonder VB. We vonden dus geen bewijs voor beperkte toegang tot ketenzorgprogramma's voor patiënten met VB en een chronische ziekte.

In **Hoofdstuk 6** beschreven we onze bevindingen uit 14 interviews met patiënten met VB en zeven focusgroepen met zorgverleners over hun zorgbehoeften bij chronisch ziektemanagement. Er waren verschillende zorgbehoeften die men essentieel als bestempelde voor passend chronisch ziektemanagement. Een vertrouwensrelatie tussen zorgverlener en patiënt was allereerst een belangrijke voorwaarde voor passend ziektemanagement. Duidelijke verwachtingen over het proces van ziektemanagement en toegankelijke medische informatie werden ook genoemd als helpend voor passende zorg. De (in)formele sociale netwerken van patiënten speelden een cruciale rol bij zowel het chronisch ziektemanagement als het bereiken en behouden van een gezonde leefstijl. In tegenstelling tot patiënten zonder VB merkten zorgverleners dat patiënten met VB behoefte hadden aan meer directieve besluitvormingsprocessen, terwijl patiënten ook betrokken wilden zijn in het besluitvormingsproces. Ten slotte werd toegankelijke medische informatie als essentieel beschouwd voor continuïteit van zorg. Omdat patiënten met VB vaak andere benaderingen nodig hadden dan patiënten zonder VB (zoals supported decision-making of aangepaste motivational interviewing), was het noodzakelijk om communicatiestijlen aan te passen voor effectieve informatieoverdracht. Organisatorische factoren en gebrek aan training of ervaring konden zorgverleners belemmeren om aan deze behoeften te voldoen.

Het laatste hoofdstuk (**Hoofdstuk 7**) bevat een reflectie op de belangrijkste bevindingen van dit proefschrift. Er worden enkele randvoorwaarden besproken die nodig zijn om passende(re) chronisch ziektemanagement voor patiënten met VB te verkrijgen. Daarnaast worden de sterke punten en limitaties besproken, alsmede aanbevelingen voor de klinische praktijk, beleid, en onderzoek.