

Nederlandse samenvatting proefschrift 'Towards equitable healthcare for people with intellectual disabilities – the role of specialized medical ID expertise'

Mensen met een verstandelijke beperking hebben andere behoeften in hun medische zorg. Ze kunnen bijvoorbeeld moeilijk communiceren over pijn of ongemakken en hebben vaak last van meerdere aandoeningen tegelijkertijd. Medische zorgverleners geven aan dat ze zich niet altijd voldoende uitgerust voelen om aan deze behoeften te voldoen. Als gevolg hiervan ervaren mensen met een verstandelijke beperking meer onopgemerkte gezondheidsproblemen en meer vermijdbare sterfte.

In Nederland bestaat er een erkend specialisme voor artsen die zich specifiek richten op de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: de arts voor verstandelijk gehandicapten, afgekort als arts VG. Deze specialisten zijn toegerust om de complexe zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke beperking te begrijpen en te behandelen. In andere landen bestaat dit specialisme echter niet. Dit kan leiden tot een gebrek aan specifieke expertise in de behoeften van deze groep mensen. Het Nederlandse model wordt internationaal steeds meer als een voorbeeld gezien en geeft ons de mogelijkheid om te onderzoeken wat de rol van specialistische expertise op dit gebied kan zijn.

De hoofdonderzoeksvraag van dit proefschrift is: *Wat is de rol van gespecialiseerde expertise in de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en waar liggen kansen voor verbetering van deze zorg?*

Hoofdstuk 1 start met een inleiding op het onderwerp medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en beschrijft kort de internationale discussie rondom de organisatie van deze zorg. Hierna wordt ingegaan op het uitgevoerde onderzoek. Vier onderzoeksvragen staan hierbij centraal:

1. Hoe omschrijven internationale onderzoekers en zorgverleners de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking?
2. Wat zijn internationale overeenkomsten en verschillen in de organisatie van de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking?
3. Wat zijn kenmerken van gespecialiseerde zorg voor mensen met een verstandelijke beperking geleverd door de arts VG?
4. Welke ervaringen en verwachtingen hebben patiënten en hun ouders/verzorgers met een medisch consult bij de arts VG?

Co-onderzoekers met verstandelijke beperkingen assisteerden tijdens verschillende fasen van het onderzoek. Daarnaast werd een klankbordgroep ingesteld ten behoeve van dit onderzoek om de verbinding met de praktijk te versterken. De klankbordgroep, bestaande uit deelnemers met verschillende achtergronden, gaf feedback op het onderzoeksontwerp, reflecteerde op de onderzoeksresultaten en adviseerde over de verspreiding ervan.

Om de hoofdonderzoeksvraag te beantwoorden, wordt in dit proefschrift allereerst een internationaal perspectief aangenomen. In *hoofdstuk 2* worden ideeën over de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking van experts uit verschillende landen verzameld. Vijfentwintig experts uit 17 landen leverden bijdragen in een online brainstormsessie. Zij sorteerden en beoordeelden de verzamelde ideeën op belangrijkheid voor het concept medisch zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Hieruit resulteerden 13 aspecten die de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking internationaal kenmerken. Deze aspecten werden vervolgens gegroepeerd in vijf overkoepelende thema's: 1) actieve rol van de patiënt, 2) rol van de zorgverlener, 3) context van de zorg, 4) gevolgen van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, en 5) kwaliteit van zorg. Deze studie laat zien dat er op veel

verschillende manieren gedacht wordt over de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Deze zorg omvat meer dan alleen de praktische zorgverlening tussen zorgverlener en patiënt en gaat bijvoorbeeld ook over de samenwerking tussen verschillende zorgverleners en sectoren en de context waarin deze zorgverlening plaatsvindt.

Hoofdstuk 3 geeft een verdere verdieping van deze context. Onderzoekers uit verschillende landen werden in het kader van een special issue uitgave van het Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities gevraagd om te omschrijven hoe de zorg in hun land is georganiseerd. Vervolgens wordt in deze synthese gekeken welke overeenkomsten en verschillen tussen landen geïdentificeerd kunnen worden. Uit analyse van de beschrijvingen van de 13 landen wordt geconcludeerd dat elk land zijn eigen historie en regelingen heeft wat betreft de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Ondanks deze contextuele verschillen, worden er vergelijkbare uitdagingen in het verbeteren van deze zorg geïdentificeerd. Deze uitdagingen hebben betrekking op: 1) toegang tot zorg, 2) kwaliteit van zorg, 3) implementatie, en 4) zichtbaarheid van mensen met een verstandelijke beperking. Enkele voorbeelden zijn de beperkte aandacht voor mensen met een verstandelijke beperking in medische opleidingen en uitdagingen in de samenwerking tussen zorgverleners. Daarnaast identificeert hoofdstuk 3 overeenkomsten in internationale 'best practices', variërend van het toegankelijker maken van reguliere zorg tot het aanbieden van gespecialiseerde diensten en het bevorderen van bewustwording. Er wordt geconcludeerd dat we internationaal kunnen samenwerken om deze gezamenlijke uitdagingen aan te gaan en de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren.

Vervolgens zoomt *hoofdstuk 4* specifiek in op Nederland, waarbij bekeken wordt hoe de gespecialiseerde zorg geleverd door de arts VG eruit ziet. De kenmerken van gespecialiseerde medische zorg, waaronder de wisselwerking tussen medische, psychologische en contextuele problemen, worden beschreven. Huisartsen kunnen patiënten naar de AVG-Praktijk in Nijmegen doorverwijzen als ze zelf vastlopen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Medische dossiers (n=128) van patiënten die de AVG-Praktijk in Nijmegen bezochten, worden in deze studie geanalyseerd. Hierbij wordt gekeken naar: 1) reden van eerste consult, 2) gezondheidsproblemen die tijdens het consult werden vastgesteld, en 3) betrokken disciplines na het consult. Deze studie laat zien dat patiënten vaak naar de AVG praktijk verwezen worden met eenzijdige klachten, over het algemeen gedragsproblemen. De arts VG ontdekt tijdens het eerste consult dat deze klachten vaak samenhangen met andere zaken, zoals fysieke problematiek en de context van de patiënt. Daarom is het belangrijk om de gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke beperking op een integrale manier te beoordelen. Hierbij moet er bewust worden stilgestaan bij de invloed van verschillende factoren op de klacht van de patiënt. Dit kan bijvoorbeeld gaan over de rol van de context van de patiënt, maar ook de invloed van de verstandelijke beperking en gerelateerde problemen. Om de juiste zorg voor deze problemen te bieden, moeten problemen in samenhang behandeld worden. Hiertoe werkt de arts VG werkt samen met veel verschillende professionals.

Hoofdstuk 5 beschrijft een studie waarin de ervaringen en verwachtingen van patiënten en hun begeleiders met een consult bij een arts VG worden verkend. Vijftien patiënten en hun begeleiders worden geïnterviewd. Zij reflecteren op: 1) kennis en vaardigheden van de arts VG, 2) communicatie tussen deelnemers en arts VG, en 3) coördinatie tussen arts VG en andere zorgverleners. De analyse levert zeven thema's op die de rollen van de arts VG beschrijven. Vijf rollen hebben betrekking op het consult zelf: clinicus, patiëntgerichte arts, holistische arts, mens, en sparringpartner voor het netwerk van de patiënt. Twee rollen hebben betrekking op taken rondom het consult: coördinator en pleitbezorger. Hoofdstuk 5 concludeert dat patiënten en hun begeleiders niet alleen de klinische vaardigheden van de arts VG waarderen, maar ook andere vaardigheden zoals het regelen van de zorg, het hebben van een professioneel netwerk en het opkomen voor mensen met een verstandelijke beperking in de gezondheidszorg.

Hoofdstuk 6, het slothoofdstuk, reflecteert op de belangrijkste bevindingen uit de uitgevoerde studies en concludeert overkoepelend dat het verankeren van gespecialiseerde expertise in zorgsystemen bijdraagt aan betere medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Dit vereist een integrale benadering van: 1) de context waarin zorg plaatsvindt, 2) de inhoud van consulten, en 3) de perspectieven van onderzoekers, zorgverleners, patiënten en hun begeleiders. Deze elementen zijn met elkaar verbonden en succesvolle verankering vraagt om een benadering waarin deze elementen in samenhang worden meegenomen.

Er worden in dit hoofdstuk verschillende implicaties voor onderzoek, beleid, onderwijs en praktijk belicht. Hoewel deze implicaties specifiek betrekking hebben op de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, kunnen ze ook interessant zijn voor andere domeinen, zoals de zorg voor mensen met dementie.

Er wordt geconcludeerd dat mensen met een verstandelijke beperking over het algemeen goed medische zorg in huisartsenpraktijk kunnen ontvangen. Er zijn echter bepaalde gevallen waarin gespecialiseerde expertise behulpzaam kan zijn. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat gespecialiseerde zorg waardevol is in het behandelen van patiënten met complexe problematiek. Hierbij gaat het om problematiek waarbij veel dingen met elkaar te maken hebben. Verschillende gezondheidsproblemen kunnen elkaar beïnvloeden.

Daarnaast spelen de omgeving van de patiënt én de verstandelijke beperking een belangrijke rol. Deze factoren hebben bijvoorbeeld invloed op hoe klachten zichtbaar worden. Dit maakt het lastig om een goede diagnose te stellen. Als de aandacht alleen naar de verstandelijke beperking of één specifiek probleem gaat, kunnen andere problemen over het hoofd worden gezien. Gespecialiseerde artsen zijn opgeleid om deze brede blik te hanteren.

Om de complexe problematiek goed te behandelen, hebben mensen met een verstandelijke beperking vaak te maken met verschillende zorgverleners. Om goede medische zorg te bieden, is het belangrijk dat deze zorgverleners goed samenwerken. Ze moeten duidelijke afspraken maken over wie verantwoordelijk is in welke situatie. Verder onderzoek is nodig om te onderzoeken in welke gevallen een verwijzing naar gespecialiseerde zorg het meest van toegevoegde waarde is.

Daarnaast is het belangrijk dat alle zorgverleners zich zeker voelen in het geven van goede zorg aan deze groep mensen. Dit begint bij de opleiding van onze zorgverleners. Medische opleidingen moeten aandacht geven aan deze patiëntengroep in hun lesmodules. Deze lesmodules moeten gaan over de gezondheid en zorgbehoeften van mensen met een verstandelijke beperking, maar ook verder reiken dan alleen klinische vaardigheden. Ze moeten ook aandacht geven aan hoe je goed contact maakt met patiënten met een verstandelijke beperking en hoe je rekening houdt met de situatie en omgeving van de patiënt. Dit kan helpen om de juiste diagnose te stellen en een haalbaar behandelplan te maken.

De internationale verschillen in de organisatie van de medische zorg geven ons de kans om van elkaar te leren. Maar voordat we van elkaar kunnen leren, moeten we eerst begrijpen hoe de zorg in andere landen werkt. Ook is het nodig dat we een gemeenschappelijke taal gaan vinden. Tot die tijd, moeten we goed omschrijven wat we onder bepaalde begrippen verstaan om miscommunicatie te voorkomen.

Tot slot benadrukt het proefschrift dat het verbeteren van de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking niet alleen een kwestie is van medische expertise. Het gaat ook om samenwerking, communicatie en inclusie.