



Proactief gezondheidsonderzoek bij verstandelijke beperking

Samenvatting

Bakker-van Gijssel EJ, Olde Hartman TC, Lucassen PLBJ, Van den Driessen Mareeuw FA, Dees MK, Assendelft WJJ, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ. Proactief gezondheidsonderzoek bij verstandelijke beperking. *Huisarts Wet* 2017;60(8):384-6.

Achtergrond Huisartsen verlenen steeds vaker zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. Die zorg stelt specifieke eisen, en vertraging bij diagnostiek en behandeling heeft soms ernstige gevolgen. Om dit te voorkomen zou proactief gezondheidsonderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking (PGO-VB) nuttig kunnen zijn.

Methode In een focusgroep exploreerden we met steeds vijf of zes Nederlandse huisartsen de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking. De discussies werden letterlijk uitgeschreven en naderhand kwalitatief geanalyseerd.

Resultaten Uit vier bijeenkomsten met in totaal 23 huisartsen kwam naar voren dat huisartsen zich verantwoordelijk voelen voor de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, maar daarbij wel scholing en ondersteuning nodig hebben. Zij zien het nut van een PGO-VB, maar signaleren ook professionele en organisatorische barrières.

Conclusie Een PGO-VB is nuttig om de minder gangbare gezondheidsproblemen van patiënten met een verstandelijke beperking te signaleren, maar er is geen wetenschappelijk onderbouwd en gevalideerd instrument beschikbaar. Ook moeten de nodige praktische belemmeringen uit de weg geruimd worden.

INLEIDING

Sinds de stelselwijziging in 2015 wordt gestimuleerd dat mensen met een verstandelijke beperking buiten de instelling wonen. Huisartsen zullen dan ook steeds vaker medische zorg verlenen aan deze groep patiënten. Die zorg vergt relatief meer tijd en er is ook specifieke kennis voor nodig.¹ Communicatieproblemen, het niet herkennen van ziektes en moeite met onderzoek, diagnosestelling en behandeling leiden vaak tot vertraging bij dokter en patiënt, soms zelfs tot voortijdig overlijden van de patiënt.² Proactief gezondheidsonderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking (PGO-VB) is een effectieve methode om hoogprevalente, relevante ziektes in

deze groep patiënten op het spoor te komen.^{3,4} Gezondheidsprofessionals en familieleden waarderen dit soort gezondheidsonderzoek zeer, maar PGO-VB wordt in Nederland nog niet toegepast.⁵⁻⁹ In een focusgroeponderzoek peilden we de meningen van huisartsen over de inzet van een dergelijk instrument.

METHODE

We vormden een aantal focusgroepen waarin steeds vijf of zes Nederlandse huisartsen onder leiding van een huisarts-discussieleider het thema 'gezondheidsonderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking' exploreerden. De deelnemers vormden een heterogene groep qua leeftijd, geslacht en praktijktype.

De discussies werden opgenomen en letterlijk uitgetypt. Twee onderzoekers codeerden de tekst onafhankelijk van elkaar en maakten een thematisch raamwerk, waarna het hele onderzoeksteam dit raamwerk, de thema's en de gezichtspunten bediscussieerde.

RESULTATEN

In totaal 23 huisartsen, elf mannen en twaalf vrouwen, namen deel aan de focusgroepen. Hun leeftijd was gemiddeld 47,4 jaar en ze waren gemiddeld 16,6 jaar werkzaam als huisarts. Alle deelnemers hadden mensen met een verstandelijke beperking in de praktijk.

Na vier focusgroept bijeenkomsten werd geen nieuwe informatie meer gevonden. Er kwamen drie thema's naar voren: de verantwoordelijkheid van de huisarts voor deze groep, nut en noodzaak van proactief gezondheidsonderzoek en belemmeringen voor het toepassen van een PGO-VB.

Wat is bekend?

- Steeds meer mensen met een verstandelijke beperking wonen buiten een instelling en gaan naar de huisarts voor medische zorg.
- De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking stelt specifieke eisen; *patient's delay* én *doctor's delay* liggen op de loer.

Wat is nieuw?

- Huisartsen voelen zich nog niet volledig bekwaam om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking op zich te nemen; ze hebben behoefte aan scholing en ondersteuning.
- Proactief gezondheidsonderzoek van mensen met een verstandelijke beperking (PGO-VB) kan helpen problemen tijdig te signaleren, maar er is nog geen gevalideerd instrument beschikbaar.
- Consequent gebruik van de ICPD-code voor verstandelijke beperking (P85) is een belangrijke voorwaarde voor goede implementatie van de zorg.

Radboudumc, Afdeling Eerstelijngeneeskunde – geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking, Nijmegen; E.J. Bakker-van Gijssel, arts voor mensen met een verstandelijke beperking (AVG) en promovendus; dr. T.C. olde Hartman, huisarts-onderzoeker; dr. P.L.B.J. Lucassen, huisarts-onderzoeker; dr. M.K. Dees, huisarts, SCEN-arts, onderzoeker; prof.dr. W.J.J. Assendelft, hoogleraar Huisartsgeneeskunde; prof.dr. H.M.J. van Schrojenstein Lantman-de Valk, emeritus hoogleraar Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen. Tilburg University, Tranzo, Scientific center for care and welfare, Tilburg; F.A. van den Driessen Mareeuw, voedings- en gezondheidsonderzoeker • Correspondentie: esther.bakker-vangijsel@radboudumc.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

Dit onderzoek verscheen eerder onder de titel GPs' opinions of health assessment instruments for people with intellectual disabilities: a qualitative study. *Br J Gen Pract* 2017;67:e41-8. Publicatie gebeurt met toestemming.

Verantwoordelijkheid van de huisarts

Huisartsen vonden in het algemeen dat de medische zorg voor mensen met een verstandelijke beperking onder hun verantwoordelijkheid valt, maar ze gaven ook aan dat daarvoor een specifiek instrumentarium, scholing en ondersteuning nodig zijn:

'Ik denk dat alle huisartsen wel iets meer tools, onderwijs, ondersteuning mogen hebben om voor die groep goede zorg te leveren.' [huisarts B]

Naar aanleiding van hun ervaring met geïntegreerde zorg voor andere doelgroepen suggereerden ze dat zulke ondersteuning wellicht door een praktijkondersteuner gegeven zou kunnen worden:

'Zou je dan niet, net als bij de oudere patiënten, een praktijkondersteuner kunnen inzetten om deze mensen te volgen op de een of andere manier?' [huisarts K]

Huisartsen voelden zich soms onvoldoende competent om goede medische zorg te leveren aan mensen met een verstandelijke beperking. Een bijdrage van de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) zou dan wenselijk zijn:

'Ik zou best voor zijn [...] als huisarts met informatie die ik weet van deze oudere of waarvan ik denk hier zit een beperking in hier moeten we dieper gaan kijken [...] Eerste en tweede niveau doe ik zelf en wordt het uitgebreider, meer ingewikkelder, dat ik een AVG-arts bijvoorbeeld erbij roep en het niet meer zelf doe.'
[huisarts F]

Nut en noodzaak van proactief gezondheidsonderzoek

In de focusgroepen kwam naar voren dat mensen met een verstandelijke beperking moeilijk over gezondheidsgelateerde problemen kunnen communiceren. De deelnemers toonden zich voorstander van een PGO-VB als daarmee een ziekte kan worden opgespoord of ernstige complicaties kunnen worden voorkomen. Medische complicaties hebben dikwijls een grote inwerking op mensen met een verstandelijke beperking:

'Ik denk dat je [als huisarts] vaak in het algemeen een veel proactievere houding nodig hebt [...] je kennis moet hebben wat voor een problemen kan ik [bij patiënten met een verstandelijke



Foto: Shutterstock

De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vereist scholing en ondersteuning

beperking] verwachten en zelf actief nagaan of die spelen. Omdat je ervan uit moet gaan dat de kans groot is dat iemand zelf niet dat probleem noemt of inderdaad [...] niet met die woorden.'
[huisarts B]

Tabel Belemmeringen voor proactief gezondheidsonderzoek bij mensen met een verstandelijke beperking

Patiënt	Huisarts	Organisatie
■ De patiëntengroep is zeer divers ■ Communicatieproblemen ■ Groot zorgnetwerk rondom patiënt ■ Weinig continuïteit van zorg ■ De medische scholing van verzorgenden is beperkt	■ Niet herkennen dat de patiënt een verstandelijke beperking heeft ■ Niet willen stigmatiseren ■ Niet willen somatiseren ■ Handelingsverlegenheid ■ Zich onbekwaam voelen ■ Verkeerde attitude, weinig affiniteit ■ Angst voor medicalisering ■ Aversie tegen checklists ■ Checklists hinderen het gesprek	■ Extra tijd nodig ■ Onkostenvergoeding ■ Werkdrukverhoging ■ Meer mensen nodig ■ Patiënt niet gelabeld in HIS

'Ja want [patiënten met een verstandelijke beperking] zullen het zelf niet doen, maar de complicaties zijn natuurlijk voor iedereen erg, maar ja dan wordt de wereld [voor patiënten met een verstandelijke beperking] natuurlijk nog erger. Want ze is ook al doof en nu ziet ze ook al slecht, ja ik denk dat dat heel erg belangrijk is.' [huisarts U]

'Ik denk dat het heel goed is dat je inderdaad een soort probleemlijst krijgt of zo, of dat het ergens beschikbaar is, dat je in ieder geval een soort richtlijnen hebt. Een overzicht van waar het ze aan kan mankeren.' [huisarts S]

Mensen met een verstandelijke beperking worden lang niet altijd herkend in de huisartsenpraktijk. Huisartsen moeten hier alerter op zijn:

'Ja en [...] dat blijf ik een interessante vraag vinden die nu ook weer een beetje blijft hangen, van hoe ga je nou voor zorgen dat er awareness is bij de huisartsen? Want ik denk dat screeningsinstrument is heel leuk maar er moet eerst een stap voor en dat denk ik echt, ja.' [huisarts M]

'Ik denk dat we ook nog inderdaad hele grote groep [mensen met een verstandelijke beperking] ongediagnosticeerd rondlopen en waardoor ze vastlopen.' [huisarts M]

Als een PGO-VB wetenschappelijk gevalideerd is en aantoonbaar gezondheidswinst oplevert, zouden huisartsen dit instrument wel willen inzetten:

'Ik zou gemotiveerd zijn om zo'n instrument in te zetten als ik ook zeker wist dat het belangrijke winst oplevert.' [huisarts L]

'Ik zou graag ook willen weten wat er aan onderzoek gedaan is, wat er nou uitkomt, hoeveel er nou gemist wordt, of er evidence is voor je zo'n groot onderzoek gaat introduceren als iets wat bij de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking hoort.' [huisarts H]

Belemmeringen voor het toepassen van een PGO-VB

De huisartsen benoemden veel mogelijke belemmeringen voor het daadwerkelijk toepassen van een PGO-VB. We hebben die barrières verdeeld in drie niveaus: patiënt, huisarts en organisatie (zie [tabel]). In de praktijk lopen die niveaus natuurlijk door elkaar.

BESCHOUWING

De huisartsen in ons focusgroeponderzoek vonden over het algemeen dat de medische behandeling van mensen met een verstandelijke beperking onder hun verantwoordelijkheid valt en dat een instrument voor proactief gezondheidsonderzoek bij deze patiënten waardevol zou kunnen zijn. Zo'n instrument moet dan wel wetenschappelijk ontwikkeld en getoetst zijn. Om deze patiënten vervolgens goede zorg te kunnen leveren, hebben huisartsen scholing en ondersteuning nodig.

Voordat een dergelijk PGO-VB-instrument geïmplementeerd kan worden, moeten er nog veel barrières uit de weg geruimd worden: de patiënt moet kunnen worden herkend als verstandelijk beperkt en kunnen worden gelabeld met een ICPC-code, en voor het consult zal extra tijd moeten worden ingeruimd. Eerdere onderzoeken onder Britse huisartsen bevestigden dat zij zich verantwoordelijk voelden voor de medische zorg aan mensen met een verstandelijke beperking, maar beducht waren voor de hogere werkbelasting.^{10,11} Ook zij achtten ondersteuning door een praktijkondersteuner of andere gezondheidswerker wenselijk en mogelijk.^{3,11}

Sterke en zwakte punten

Bij dit onderzoek hebben we de internationale COREQ-richtlijnen voor kwalitatief onderzoek gevolgd en een heterogene groep huisartsen uitgenodigd, maar huisartsen zonder affiniteit met mensen met een verstandelijke beperking hebben we mogelijk gemist. Zij zouden wellicht andere onderwerpen voor het voetlicht gebracht hebben

Gevolgen voor de praktijk

Een recente review laat zien dat proactief gezondheidsonderzoek een positief effect heeft op het welzijn van mensen met een verstandelijke beperking.^{12,13} Wereldwijd zijn er twintig PGO-VB-instrumenten beschreven, maar geen ervan is afdoende wetenschappelijk onderbouwd.¹⁴ Er zal dus eerst een goed wetenschappelijk onderbouwd instrument voor PGO-VB ontwikkeld moeten worden.

Verder moeten er nog de nodige praktische barrières uit de weg geruimd worden. De NHG-Leergang (Licht) verstandelijke beperking is een goede eerste stap in de scholing van gezondheidsmedewerkers (<https://www.nhg.org/scholing/nhg-leergang-licht-verstandelijke-beperking>). Consequent gebruik van de ICPC-code voor verstandelijke beperking (P85) is een belangrijke tweede stap. Waarom huisartsen deze code nog relatief weinig gebruiken, verdient nader onderzoek.

DANKBETUIGING

De auteurs danken alle huisartsen die meegewerkt hebben aan dit onderzoek. Daarnaast bedanken zij Lex van Son, student Geneeskunde aan het Radboudumc, voor zijn assistentie bij het uitwerken van de transcripten. ■

LITERATUUR

- 1 Bekkema N, De Veer A, Francke A. Zorgen over patiënten met verstandelijke beperking. Huisarts Wet 2014;57:259.
- 2 Heslop P, Hoghton M, Blair P, Fleming P, Marriott A, Russ L. The need for FASTER CARE in the diagnosis of illness in people with intellectual disabilities. Br J Gen Pract 2013;63:661-2.
- 3 Cooper SA, Morrison J, Allan LM, McConnachie A, Greenlaw N, Melville CA, et al. Practice nurse health checks for adults with intellectual disabilities: a cluster-design, randomised controlled trial. Lancet Psychiatry 2014;1:511-21.

De rest van de literatuur staat bij dit artikel op www.henw.org.



LITERATUUR

- 1 Bekkema N, De Veer A, Francke A. Zorgen over patiënten met verstandelijke beperking. *Huisarts Wet* 2014;57:259.
- 2 Heslop P, Hoghton M, Blair P, Fleming P, Marriott A, Russ L. The need for FASTER CARE in the diagnosis of illness in people with intellectual disabilities. *Br J Gen Pract* 2013;63:661-2.
- 3 Cooper SA, Morrison J, Allan LM, McConnachie A, Greenlaw N, Melville CA, et al. Practice nurse health checks for adults with intellectual disabilities: a cluster-design, randomised controlled trial. *Lancet Psychiatry* 2014;1:511-21.
- 4 Lennox N, Bain C, Rey-Conde T, Taylor M, Boyle FM, Purdie DM, et al. Cluster randomized-controlled trial of interventions to improve health for adults with intellectual disability who live in private dwellings. *J Appl Res Intellect Disabil* 2010;23:303-11.
- 5 Cassidy G, Martin DM, Martin GHB, Roy A. Health checks for people with learning disabilities: community learning disability teams working with general practitioners and primary health care teams. *J Intellect Disabil* 2002;6:123-36.
- 6 Fender A, Marsden L, Starr JM. Assessing the health of older adults with intellectual disabilities: a user-led approach. *J Intellect Disabil* 2007;11:223-39.
- 7 Hunt C, Wakefield S, Hunt G. Community nurse learning disabilities: a case study of the use of an evidence-based screening tool to identify and meet the health needs of people with learning disabilities. *J Intellect Disabil* 2001;5:9-18.
- 8 Lennox N, Rey-Conde TF, Faint SL. A pilot of interventions to improve health care in adolescents with intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008;21:484-9.
- 9 Martin G. Annual health reviews for patients with severe learning disabilities: five years of a combined GP/CLDN clinic. *J Intellect Disabil* 2003;7:9-21.
- 10 Bond L, Kerr M, Dunstan F, Thapar A. Attitudes of general practitioners towards health care for people with intellectual disability and the factors underlying these attitudes. *J Intellect Disabil Res* 1997;41 (Pt 5):391-400.
- 11 Dovey S, Webb OJ. General practitioners' perception of their role in care for people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2000;44 (Pt 5):553-61.
- 12 Robertson J, Hatton C, Emerson E, Baines S. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: an updated systematic review of evidence. *Res Dev Disabil*. 2014;35:2450-62.
- 13 Robertson J, Roberts H, Emerson E, Turner S, Greig R. The impact of health checks for people with intellectual disabilities: a systematic review of evidence. *J Intellect Disabil Res* 2011;55:1009-19.
- 14 Bakker-Van Gijssel EJ, Lucassen PL, Olde Hartman TC, Van Son L, Assen-delft WJ, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM. Health assessment instruments for people with intellectual disabilities-a systematic review. *Res Dev Disabil* 2017;64:12-24.