Samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen bij de zorg voor personen met een dubbeldiagnose (verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek)

Lenka Franceus, UGent

Promotor: Annelies Colliers, UAntwerpen

Co-promotoren: Vandevelde Stijn, UGent

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2024-2025

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.
Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Masterproef

Inhoudsopgave

ABSTRACT 8
1. INLEIDING 9
1.1. De term dubbeldiagnose 10
1.1.1. Verstandelijke beperking 10
1.1.2. Psychiatrische problemen/stoornissen 11
1.1.3. Prevalentie 13
1.2. Risicofactoren 14
1.2.1. Lichamelijke risicofactoren 14
1.2.2. Psychologische en psychosociale risicofactoren 14
1.2.3. Contextuele en maatschappelijke risicofactoren 15
1.3. Beschermende factoren 15
1.3.1. Zelfbepaling 16
1.3.2. Emotioneel welzijn 16
1.3.3. Fysiek welzijn 16
1.3.4. Materieel welzijn 16
1.3.5. Persoonlijke ontwikkeling 17
1.3.6. Sociale inclusie 17
1.3.7. Interpersoonlijke relaties 17
1.4. Ondersteuningsnoden 18
1.5. Uitdagingen in de eerstelijnszorg 19
1.5.1. Beperkingen in de eerstelijnshulpverlening 20
1.5.2. De rol van huisartsen 20
1.5.3. Ervaringen van de patiënten 21
1.6. Uitdagingen in de gespecialiseerde hulpverlening 21
1.6.1. Complexiteit van de dubbele problematiek 22
1.6.2. Fragmentatie en toegankelijkheid 22
1.6.3. Agressie en weigering van zorg 22
1.6.4. Effectiviteit 23
1.6.5. Wachttijden en capaciteitsproblemen 23
1.7. Multidisciplinaire samenwerking en integrale zorg 23
1.7.1. Barrières 24
1.7.2. Rol van de huisarts bij multidisciplinaire aanpak 24

2. MATERIAAL EN METHODEN 26
2.1. Studie design 26
2.2. Deelnemers en selectie 26
2.3. Dataverzameling 27
2.4. Data-analyse 27
2.5. Kwaliteitscriteria 28
2.6. Ethiek 28
3. RESULTATEN 30
3.1. Participanten 30
3.2. Resultaten vanuit het perspectief van de huisarts 31
3.2.1. De orthopedagoog als begeleider en coördinator 31
3.2.2. Rol van de orthopedagoog in de ambulante zorg 32
3.2.3. Identificatie van zorgnoden en zorgvragen 34
3.2.4. Samenwerking met de tweede lijn 35
3.2.5. Organisatie van overlegmomenten 36
3.2.6. Communicatie 37
3.2.7. Beperkte opleiding 38
3.3. Resultaten vanuit het perspectief van de orthopedagoog 39
3.3.1. Participanten 39
3.3.2. Rol van de orthopedagoog 40
3.3.3. Rol van de huisarts 40
3.3.4. Zorgvraag naar orthopedagoog toe 40
3.3.5. Samenwerking met de tweede lijn 40
3.3.6. Organisatie van overlegmomenten 41
3.3.7. Communicatie 41
3.3.8. Beperkte opleiding 41
3.4. In dialoog: perspectieven van huisartsen en orthopedagogen: huisarts vs. orthopedagoog 42
3.4.1. Gedeelde ervaringen en gemeenschappelijke bekommernissen 42
3.4.2. Verschillende invalshoeken en rolbeleving 42
4. DISCUSSIE 43
4.1. Multidisciplinaire samenwerking 43
4.2. Opleiding en training 44
4.3. Communicatie 44
4.4. Betrokkenheid van familie 45
4.5. Verbetering van zorgprocessen 45

4.6. Samenwerking met de tweede lijn....45
4.7. Beperkingen van de studie....46
4.8. Toekomstig onderzoek....46
5. Conclusie....47
Referenties....48
Figurenlijst....51
Tabellenlijst....51
Bijlagen....52
Bijlage 1: Topic guide interview....52
Bijlage 2: Informatiebrief....54
Bijlage 3: Informed consent....58
Bijlage 4: Goedkeuring ethisch comité....60

ABSTRACT

Introductie: Personen met een verstandelijke beperking en bijkomende psychiatrische problematiek vormen een bijzonder kwetsbare doelgroep binnen de gezondheidszorg. Hun complexe zorgnoden vereisen een geïntegreerde en multidisciplinaire aanpak, waarbij zowel lichamelijke als geestelijke gezondheidsaspecten aandacht krijgen. In de eerstelijnszorg spelen huisartsen en orthopedagogen een cruciale rol in het detecteren, opvolgen en coördineren van deze zorg. Toch is er weinig onderzoek gedaan naar hoe deze samenwerking in de praktijk verloopt, welke knelpunten zich voordoen en hoe beide beroepsgroepen elkaar ondersteunen. Dit onderzoek beoogt de samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen beter te begrijpen vanuit het perspectief van de huisarts.

Materiaal en methoden: In dit kwalitatieve onderzoek werden semigestructureerde interviews afgenomen bij vijf vrouwelijke huisartsen, werkzaam in residentiële en/of ambulante zorg voor personen met een verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek. De interviews focusten op hun ervaringen en percepties rond samenwerking met orthopedagogen en het bieden van zorg aan deze doelgroep. De verzamelde data werd thematisch geanalyseerd. Ter aanvulling werden ook inzichten uit een parallelle kwalitatieve studie betrokken, waarin negen orthopedagogen werden geïnterviewd door een masterstudent orthopedagogiek.

Resultaten: Huisartsen ervaren orthopedagogen als sleutelfiguren in observatie, communicatie en zorgcoördinatie. Belangrijke thema's zijn de moeilijkheden bij anamnese-afname, variabele inzet van diagnostiek, de nood aan regelmatige overlegmomenten, en het belang van duidelijke communicatie en familiebetrokkenheid. Daarnaast bleek de opleiding van huisartsen ontoereikend voor deze specifieke doelgroep. De bevindingen uit de orthopedagogenstudie ondersteunen deze resultaten en benadrukken eveneens het belang van taakafspraken en multidisciplinaire samenwerking.

Conclusie: Een goede samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen is essentieel voor kwaliteitsvolle zorg bij personen met een dubbeldiagnose. Verbeteringen in opleiding, communicatie en structurele samenwerking zijn nodig om de zorg beter af te stemmen op de complexe noden van deze doelgroep. Concrete aanbevelingen zijn onder andere het versterken van multidisciplinaire overlegstructuren, het voorzien van praktijkondersteuning en het integreren van aangepaste opleidingsmodules binnen de huisartsenopleiding.

1. INLEIDING

In deze masterproef wordt er ingezoomd op de samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen bij personen met een dubbeldiagnose van verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek.
Omwille van de grote zorgnood van deze doelgroep is het belangrijk dat er sprake is van een uitgebreide multidisciplinaire samenwerking, en dit zowel in de residentiële zorginstellingen als in de ambulante zorg.
Er is de laatste jaren meer focus op multidisciplinaire samenwerking in de ambulante zorg, dit zien we aan de hand van het aantal wijkgezondheidscentra en huisartsenpraktijken waarbij artsen samenwerken met verpleegkundigen, kinesisten, diëtisten, psychologen, … Nu komt de vraag naar boven hoe deze samenwerking verloopt binnen de zorg voor mensen uit de doelgroep van dit onderzoek en dan specifiek de samenwerking met de orthopedagogen.

De twee onderzoeksvragen van deze thesis zijn:

- Hoe verloopt de huidige samenwerking tussen een huisarts en een orthopedagoog in de eerstelijnszorg (meer specifiek in residentiële settingen) binnen de zorg van personen met een dubbeldiagnose?
- Welke ervaringen hebben huisartsen in de zorg van personen met een dubbeldiagnose, zowel zelfstandig als in samenwerking met de orthopedagoog?

Om de antwoorden hierop te vinden werd er een kwalitatieve studie uitgevoerd, met behulp van semigestructureerde interviews. De keuze voor een kwalitatieve benadering is gemaakt omdat dit de participanten de ruimte biedt om hun eigen ervaringen, meningen en emoties uitgebreid te delen binnen het kader van dit onderzoek.

Ter voorbereiding van deze thesis werd eerst de literatuur geraadpleegd om inzicht te verkrijgen in de huidige situatie. Hierbij werd gefocust op de prevalentie van de dubbeldiagnose, de complexiteit van de diagnostiek en de specifieke risicofactoren en beschermende factoren die een rol spelen. Daarnaast werd aandacht besteed aan de ondersteuningsnoden van deze doelgroep en hoe de eerstelijnszorg, gespecialiseerde hulpverlening en multidisciplinaire zorg momenteel werkzaam zijn volgens de literatuur. Deze verkenning bood een belangrijke basis om de bestaande knelpunten en uitdagingen te identificeren.

1.1. De term dubbeldiagnose

Deze masterproef richt zich specifiek op de samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen in de zorg voor personen met een dubbeldiagnose. De term dubbeldiagnose slaat hierbij op personen die zowel een verstandelijke beperking hebben als een psychiatrische of geestelijke stoornis, en dus vaak complexe zorg nodig hebben. Het identificeren van deze doelgroep is echter niet eenvoudig. Het is niet altijd duidelijk wanneer het gedrag van personen met een verstandelijke beperking als storend gedrag moet worden gezien en wanneer het duidt op onderliggende geestelijke gezondheidsproblemen. Ook in de literatuur bestaat hierover niet altijd eenduidigheid.

In de Verenigde Staten worden geestelijke gezondheidsproblemen vaak omschreven als "*ernstige stoornissen in gedrag, stemming, gedachteprocessen en/of interpersoonlijke relaties*". Bij personen met een verstandelijke beperking wordt er gesproken van problematisch gedrag wanneer dit gedrag niet overeenkomt met wat verwacht wordt op basis van het cognitieve functioneringsniveau. (1)

Daarnaast bestaat er in de literatuur discussie over de geschiktheid van de term 'dubbeldiagnose'. Deze term suggereert dat een verstandelijke beperking ook als psychiatrische diagnose beschouwd kan worden. In recentere literatuur wordt daarom vaker gebruikt gemaakt van de termen LVB+ en EVB+, die respectievelijk wijzen naar personen met een licht verstandelijke beperking of een ernstig verstandelijke beperking, met daarnaast bijkomende geestelijke gezondheidsproblemen (vooral gebruikt in Nederland, minder courant in België). Deze gezondheidsproblemen kunnen variëren van probleemgedrag dat niet inherent is aan de verstandelijke beperking tot een specifieke psychiatrische problematiek. In recente literatuur wordt er tegenwoordig ook vaker gesproken over moeilijk begrijpbaar gedrag in plaats van probleemgedrag, om te proberen minder stigmatisering rond de termen te creëren. (2)

Het is belangrijk om op te merken dat de term dubbeldiagnose ook soms gebruikt wordt om te verwijzen naar personen met een psychiatrische stoornis en middelenmisbruik of verslavingsproblematiek. Deze definitie valt buiten de focus van deze masterproef. (1)

1.1.1. Verstandelijke beperking

Volgens de DSM-5, het classificatiesysteem voor psychische stoornissen, wordt een verstandelijke beperking gekenmerkt door beperkingen in meerdere domeinen, namelijk het conceptuele, sociale, cognitieve en praktische domein. Deze beperkingen zijn al aanwezig voor de leeftijd van 18 jaar en omvatten zowel het intellectuele functioneren als het adaptieve functioneren (zoals communicatie, sociale vaardigheden en zelfstandig functioneren). (3, 4) Deze definitie komt ook overeen met de definitie gebruikt door de AAIDD (American

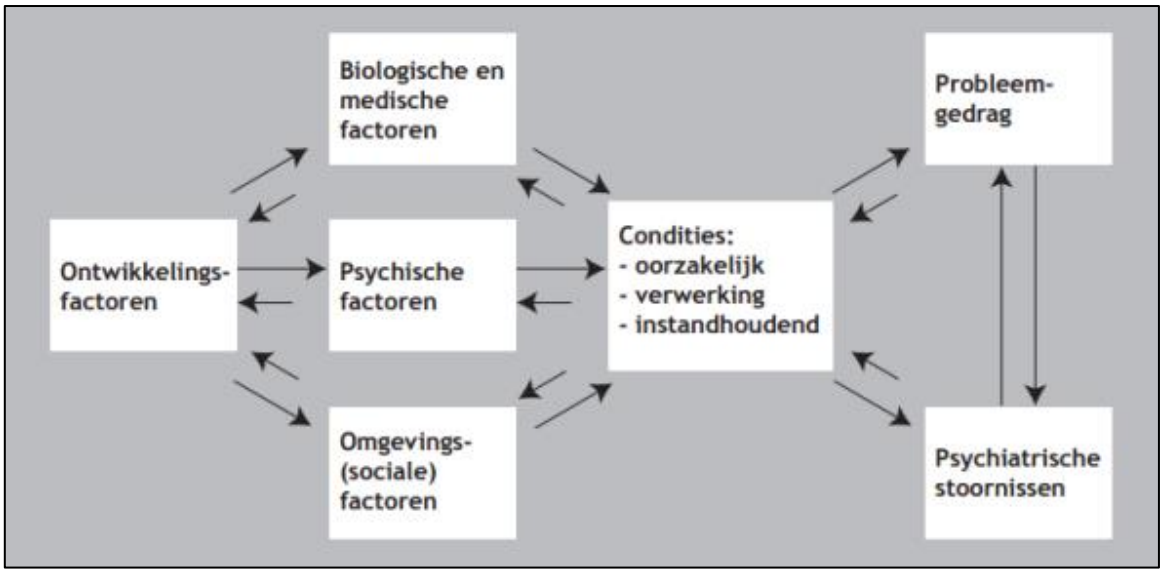
Association on Intellectual and Developmental Disabilities), met als enigste verschil dat bij hun de beperkingen beginnen voor de leeftijd van 22 jaar in plaats van 18 jaar. (5) Meestal wordt de beoordeling van een verstandelijke beperking gemaakt op basis van IQ-testen. Sinds de introductie van de DSM-5 wordt de beoordeling van een verstandelijke beperking niet meer uitsluitend gebaseerd op IQ-scores, maar ook in sterke mate op basis van het adaptieve functioneren. Hoewel de intelligentietests nog steeds van belang zijn, moeten deze worden aangevuld met klinische observaties en professionele oordelen. (3, 4)

1.1.2. Psychiatrische problemen/stoornissen

Zoals eerder al kort werd aangehaald zijn psychiatrische stoornissen ‘ernstige stoornissen in gedrag, stemming, gedachteprocessen en/of interpersoonlijke relaties’ terwijl gedragsproblemen gaan over gedrag dat niet overeenkomt met hetgeen verwacht wordt op basis van het cognitieve functioneringsniveau. (1) Het onderscheid tussen psychiatrische stoornissen en gedragsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking is, zoals eerder aangegeven, bijzonder complex. Dit komt onder andere door de beperkte cognitieve en communicatieve vaardigheden binnen deze doelgroep, terwijl juist deze aspecten vaak de basis vormen voor diagnostische criteria van psychiatrische stoornissen. Bovendien betreft het een ingewikkeld samenspel van sociale, biologische, omgevings-, psychologische en ontwikkelingsfactoren, wat de situatie verder bemoeilijkt.

Om toch relevante informatie te verzamelen, wordt vaak een beroep gedaan op de directe omgeving van de persoon, zoals familieleden of verzorgers. Echter, ook zij hebben doorgaans beperkte toegang tot de innerlijke gedachten en gevoelens van de persoon en richten zich noodgedwongen vaak op waarneembaar gedrag. Hierdoor bestaat het risico dat gedragsproblemen ten onrechte als psychiatrische stoornissen worden geïnterpreteerd, of omgekeerd.

Om deze complexiteit beter te begrijpen en te analyseren, kan gebruik gemaakt worden van hulpmiddelen zoals het syntheseschema van Došen et al. (2008). Dit schema houdt rekening met verschillende factoren (en hun interacties) die het gedrag van personen met een verstandelijke beperking kunnen beïnvloeden. Het ondersteunt een systematische en multidisciplinaire benadering, wat essentieel is voor een nauwkeurige beoordeling en aanpak. (4, 6-9)



Figuur 1: syntheseschema van factoren met betrekking tot gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen, overgenomen uit Gezondheidsraad (2015), gebaseerd op Došen et al. (2008). (4, 6)

Het syntheseschema van Došen et al. (2008) gaat kijken naar factoren die een rol spelen of een verklaring kunnen zijn bij een probleem (linkerkant van het schema) en onderscheidt drie hoofdcategorieën van beïnvloedende factoren: 1) biologische en medische factoren of kenmerken, 2) psychische factoren en 3) omgevingsfactoren (bijvoorbeeld huisgenoten, familieleden, cultuur, …). Met aandacht voor de samenhang tussen deze factoren. Daarnaast worden ontwikkelingsfactoren als overkoepelend beschouwd.
Centraal in het schema zijn de 'condities' die bijdragen aan het ontstaan, de verwerking en het in stand houden van probleemgedrag en psychiatrische stoornissen. Er wordt met andere woorden ook onderzocht of er eerder een oorzakelijk verband bestaat tussen de factoren en of het eerder gaat over een in standhoudend verband.
Aan de rechterkant worden probleemgedrag en psychiatrische stoornissen gepositioneerd en de wisselwerking tussen beide. Het schema benadrukt de noodzaak van een multidisciplinaire aanpak om de relaties en onderliggende factoren die probleemgedrag en psychiatrische problemen veroorzaken of onderhouden, te begrijpen en aan te pakken. (4, 6-9)

Om discussie over het onderscheid tussen gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen te vermijden, worden in deze masterproef beide aspecten meegenomen en overkoepelend aangeduid als *problemen op het vlak van geestelijke gezondheid*.

Bij personen met een verstandelijke beperking worden diagnostische uitdagingen vaak verder vergroot door communicatiemoeilijkheden. Deze variëren van problemen bij het uiten van psychologische ervaringen tot een volledig gebrek aan begrijpbare spraak. Dit kan leiden tot een onder diagnostisering van geestelijke gezondheidsproblemen binnen deze doelgroep.

(10) Het is daarom van cruciaal belang dat zorgverleners zich bewust zijn van deze uitdagingen. Zij moeten bijzondere aandacht besteden aan gedetailleerde observaties van het individu en gebruikmaken van informatie uit de directe omgeving, zoals eerder besproken. Bovendien is het essentieel dat de communicatie wordt aangepast aan het cognitieve en het communicatieniveau van de persoon in kwestie, om misverstanden en diagnostische fouten te voorkomen. (11)

Een bijkomende complicatie is het fenomeen van diagnostische overschaduwing. Dit treedt op wanneer gedragsproblemen of symptomen onterecht worden toegeschreven aan de verstandelijke beperking, terwijl deze in werkelijkheid indicatief kunnen zijn voor een onderliggende geestelijke gezondheidsstoornis of somatische stoornis. Het bewustzijn van dit risico is essentieel om diagnostische fouten te minimaliseren en om een accurate en passende behandeling te kunnen bieden. (1, 11, 12)

1.1.3. Prevalentie

Het onderzoek naar de prevalentie van geestelijke gezondheidsproblematiek bij personen met een verstandelijke beperking is complex en wordt beïnvloed door verschillende diagnostische en methodologische uitdagingen; zowel de diagnose als het onderzoek zelf is moeilijk.

Volgens de WHO heeft 1/8 personen wereldwijd een psychische stoornis. Voor België zouden deze cijfers nog hoger liggen waarbij 1/5 mensen geestelijke gezondheidsproblemen melden. (13, 14)
Het is aangetoond dat de prevalentie van geestelijke gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking hoger ligt dan bij de algemene populatie; het zou hierbij gaan over een schatting van 3-5 maal hoger. (4, 14, 15) Recente prevalentiecijfers uit 2020 zouden spreken van 33.6%, en specifiek in België zouden 22 000 volwassenen zowel een verstandelijke beperking als geestelijke gezondheidsproblemen hebben. (15) Bij kinderen met een verstandelijke beperkingen liggen deze cijfers nog hoger, met schattingen tussen 40-60%. (1)

De meest voorkomende geestelijke gezondheidsproblemen binnen deze doelgroep omvatten moeilijk begrijpbaar gedrag, stemmingsstoornissen, autismespectrumstoornissen, psychotische stoornissen en angststoornissen. (10)

1.2. Risicofactoren

Volgens de Geestelijke Gezondheidsraad kunnen de risicofactoren die bijdragen aan de ontwikkeling van geestelijke gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking worden onderverdeeld in 3 categorieën: lichamelijke risicofactoren, psychologische/psychosociale risicofactoren en contextuele/maatschappelijke risicofactoren. (16)

Personen met een verstandelijke beperking ervaren vaak een vermenigvuldiging van kwetsbaarheden, wat leidt tot een verhoogd risico op meerdere levensdomeinen. Deze meervoudige kwetsbaarheid vergroot de kans op het ontwikkelen van psychische en gedragsmatige problematiek. (1)

1.2.1. Lichamelijke risicofactoren

Factoren die verband houden met een ongezonde leefstijl, zoals onevenwichtig voedingspatroon, onvoldoende lichaamsbeweging en problematiek gebruik van alcohol en drugs, worden beschouwd als lichamelijke risicofactoren bij de ontwikkeling van geestelijke gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking. (16, 17)

Daarnaast vallen onder deze categorie ook ongediagnosticeerde lichamelijke aandoeningen, genetische kwetsbaarheden en beperkingen in communicatieve vaardigheden. Deze factoren kunnen niet alleen de fysieke gezondheid negatief beïnvloeden, maar ook een aanzienlijke impact hebben op het psychisch welzijn. (1, 16)

1.2.2. Psychologische en psychosociale risicofactoren

Binnen deze risicofactoren kan een onderscheid gemaakt worden tussen interne en externe factoren. Interne factoren zijn persoonsgebonden kwetsbaarheden, zoals problemen met executieve functies, moeilijkheden bij het herkennen en reguleren van emoties, en een laag zelfvertrouwen. Externe factoren zijn daarentegen gerelateerd aan de sociale en omgevingscontext, waaronder problemen met sociale integratie, hechtingsproblemen en een onvoldoende afgestemde omgeving die niet tegemoetkomt aan de specifieke noden van de persoon. (16, 17)

Daarnaast wordt het ervaren van mishandeling of pesten in het verleden beschouwd als een significante risicofactor voor de ontwikkeling van geestelijke gezondheidsproblemen. Traumatische ervaringen kunnen langdurige gevolgen hebben voor het psychisch welzijn en het emotioneel functioneren van personen met een verstandelijke beperking. (2, 17, 18)

Hoewel het ervaren van meerdere stressoren op hetzelfde moment op zichzelf niet noodzakelijk een risicofactor vormt, kan het gebrek aan passende en adequate ondersteuning

door de omgeving wel een verhoogd risico inhouden. Personen die onvoldoende steun ervaren in stressvolle situaties, lopen een grotere kans op het ontwikkelen of verergeren van geestelijke gezondheidsproblemen. (1, 18)

Verminderde therapietrouw komt ook frequent voor bij personen met een verstandelijke beperking; ze zijn minder geneigd of in staat om medische behandelingen, therapieën of medicatie correct op te volgen. Dit heeft in het algemeen negatieve gevolgen voor de gezondheid, maar is in het bijzonder problematisch wanneer het gaat om medicatie die gericht is op het beheersen of verminderen van geestelijke gezondheidsproblemen. Een inadequate therapietrouw kan de effectiviteit van de behandelingen ondermijnen, kan lijden tot lichamelijke gezondheidsrisico's en vergroot of verergerd dan weer het risico op psychische klachten. (18)

1.2.3. Contextuele en maatschappelijke risicofactoren

De omgeving waarin een persoon opgroeit speelt een cruciale rol bij het risico op het ontwikkelen van geestelijke gezondheidsproblemen. Een onveilige thuissituatie met lichamelijke en emotionele verwaarlozing, vergroot de kans op geestelijke gezondheidsproblemen. (2)

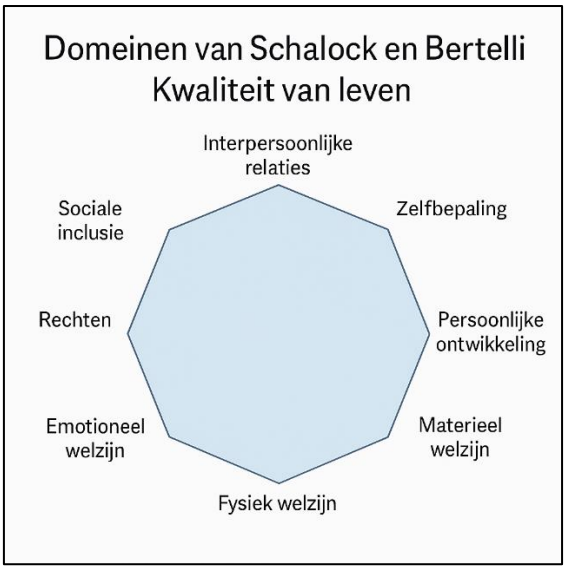
Daarnaast vormen sociale isolatie en blootstelling aan stigmatiserende opvattingen eveneens belangrijke risicofactoren. Personen die zich uitgesloten voelen of geconfronteerd worden met negatieve maatschappelijke percepties over hun beperkingen, lopen een verhoogd risico op geestelijke gezondheidsproblemen. (16, 18)

Andere omgeving gerelateerde risicofactoren omvatten onder meer onaangepast onderwijs, een gebrek aan passende dagbesteding of vrijetijdsbesteding, beperkte financiële middelen, de toenemende digitalisering van de maatschappij, … (16)

1.3. Beschermende factoren

De preventie van geestelijke gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking richt zich vaak op het bevorderen van de kwaliteit van leven. (16)

De kwaliteit van leven is echter een multidimensionaal concept dat niet eenvoudig te meten is. Schalock en Bertelli, twee vooraanstaande onderzoekers op dat gebied, hebben uitgebreid onderzoek verricht naar dit thema. Om dit complex aspect op een adequate wijze te bespreken of te meten, definiëren zij verschillende domeinen om de impact van een verstandelijke beperking te begrijpen en te helpen bij ondersteuning. De verschillende domeinen van levenskwaliteit zijn: zelfbepaling, emotioneel welzijn, fysiek welzijn, materieel welzijn, persoonlijke ontwikkeling, sociale inclusie en interpersoonlijke relaties. (4, 19, 20)



Figuur 2: domeinen van Schalock en Bertelli over de beschermende factoren voor de kwaliteit van leven te ondersteunen, gebaseerd op Gezondheidsraad (2015). (4)

1.3.1. Zelfbepaling

Autonomie of controle over het eigen leven speelt een belangrijke rol in het bevorderen van het algemeen welzijn van de individu. Het bieden van maximale autonomie aan personen met een verstandelijke beperking vormt dan ook een belangrijke preventieve maatregel om geestelijke gezondheidsproblemen te voorkomen. (18)

1.3.2. Emotioneel welzijn

Met emotioneel welzijn wordt bedoeld dat de persoon in staat is om stress, emoties en stemmingen effectief te reguleren. Het emotioneel functioneren van personen met een verstandelijke beperking mag niet overschat worden. Het bevorderen van een adequaat niveau van emotionele communicatie draagt bij aan het voorkomen van geestelijke gezondheidsproblemen. (1, 2, 16)

1.3.3. Fysiek welzijn

Fysiek welzijn verwijst onder andere naar de volledige gezondheidssituatie van de persoon, hieronder valt onder andere een goed functionerend lichaam, voldoende energie, afwezigheid van ziekte, en een gezonde levensstijl. (16)

1.3.4. Materieel welzijn

Materieel welzijn omvat de mate waarin een persoon beschikt over voldoende financiële middelen, huisvestiging en andere materiële voorzieningen om in de basisbehoeften en

voorzien. Het is essentieel om aandacht te besteden aan de huisvesting van personen en na te gaan of er sprake is van materiële deprivatie, zoals een tekort aan financiële middelen of goederen om een normaal leven te kunnen leiden. Materiële tekorten hebben vaak een negatieve invloed op andere levensdomeinen, waaronder een gezond voedingspatroon, een adequate dagbesteding, … (16)

1.3.5. Persoonlijke ontwikkeling

Met persoonlijke ontwikkeling wordt bedoeld dat de persoon kennis, vaardigheden en zelfinzicht verwerft om persoonlijke doelen te bereiken, zijn zelfredzaamheid te vergroten en zo te proberen een betekenisvol leven te leiden. Het vinden van een zinvolle dag invulling voor personen met een verstandelijke beperking is niet altijd eenvoudig, maar uit onderzoek blijkt wel dat een goed gestructureerde en betekenisvolle dag een beschermende factor kan zijn. Dit omvat activiteiten zoals vrijetijdsbesteding, werk en sociale interacties.
Daarnaast tonen studies aan dat het niet uitsluitend gaat om activiteiten die door anderen ingepland zijn. Het is van groot belang om personen, indien mogelijk, zelf de keuzevrijheid te bieden om hun eigen activiteiten te plannen. Deze autonomie draagt bij aan hun gevoel van zelfwaarde en bevordert hun algemeen welzijn. (16, 18)

1.3.6. Sociale inclusie

De mate waarin een persoon volwaardig kan deelnemen in de samenleving, sociale relaties kan opbouwen en behouden en zich ook geaccepteerd voelen in de gemeenschap is de betekenis van sociale inclusie. Sociaal engagement en het onderhouden van relaties met anderen vormen een belangrijke preventieve maatregel bij personen met een verstandelijke beperking. Deze sociale interacties geven hun vaak het gevoel als individu erkend en gewaardeerd te worden.
Het is daarnaast essentieel om stigmatisering binnen deze contacten te vermijden, aangezien dit een negatief effect kan hebben op het welzijn en de geestelijke gezondheid van deze doelgroep. Het bevorderen van inclusieve en respectvolle relaties is daarom van groot belang. (16-18)

1.3.7. Interpersoonlijke relaties

Het begrip interpersoonlijke relaties omvat de kwaliteit en stabiliteit van sociale connecties van een persoon, waaronder vriendschappen, familiebanden en andere sociale interacties. Een belangrijke preventieve factor is het onderhouden van hechte relaties met familie en/of vrienden. Dergelijke relaties bieden mensen en gevoel van verbondenheid en kunnen

bijdragen aan hun geluk en welzijn. (16-18) Voor personen die geïnstitutionaliseerd zijn, is daarnaast de continuïteit van begeleiding een belangrijk aspect. Dit biedt een stabiele en consistente ondersteuning. (16, 17)

1.4. Ondersteuningsnoden

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblematiek vergelijkbare behoeften, doelen en ondersteuningsnoden hebben als de algemene populatie. Net als iedereen streven zij naar een zo goed mogelijke levenskwaliteit. De weg om deze doelen te bereiken vereist echter een aangepaste aanpak, specifiek afgestemd op deze doelgroep. Hierbij kunnen de richtlijnen en kwaliteitsnormen in de geestelijke gezondheidszorg, GGZ Standaarden, zeker gehanteerd worden. (4, 16)

Voor mensen met LVB+ en EVB+ is continuïteit van zorg heel belangrijk, om veranderingen in de zorgsetting zoveel mogelijk te beperken. Verder is het ook belangrijk dat begeleiders, die verantwoordelijk zijn voor het ondersteunen van deze doelgroep bij het vervullen van hun specifieke ondersteuningsnoden, zo consistent mogelijk blijven. (2, 16, 17)

De belangrijkste zorgnoden en kwaliteitscriteria voor deze groep kunnen onderverdeeld worden in 6 hoofdcomponenten, gebaseerd op de GGZ-standaarden: (16)

1) Patiëntgerichtheid: het is belangrijk dat personen centraal staan in hun zorgproces. Dit omvat het respecteren van autonomie en het voorzien van duidelijke en begrijpbare informatie over behandeling, zodat zij zelf geïnformeerde keuzes kunnen maken. Het is belangrijk dat er sprake is van gepersonaliseerde zorg, met focus op hun maat en doelen, in plaats van het volgend van de gestandaardiseerde zorg. (16, 21, 22)
2) Emotionele ondersteuning en gelijkwaardige behandeling: naast richtlijnen en procedures is het bieden van adequate emotionele ondersteuning essentieel. Het is belangrijk dat personen op een eerlijke en respectvolle manier worden behandeld. Flexibiliteit en adequate training van zorgverleners zijn hiervoor onmisbaar. (16, 21, 22)
3) Transparante zorg: de zorg moet transparant zijn zowel wat betreft kwaliteit, aanbod en eventuele kosten. Er moet gezamenlijke besluitvorming zijn. Patiënten en hun naasten moeten actief betrokken worden bij het opstellen en bespreken van het zorgplan. (16, 21, 22)
4) Effectiviteit van zorg: behandelingen moeten leiden tot concrete resultaten die aansluiten bij de vooropgestelde doelen en behoeften van de persoon. (16)
5) Betrokkenheid van de patiënt bij zorgbeslissingen: ze moeten de mogelijkheid krijgen om mee te beslissen wie betrokken wordt bij hun zorg, inclusief familieleden en

naasten. De zorgverleners kunnen hierbij begeleiding en ondersteuning bieden, maar de finale beslissing hoort bij de patiënt zelf te liggen. (16)

6) Integrale zorg en samenwerking: het voorkomen van onvoldoende of onjuiste doorverwijzing is cruciaal. Samenwerking tussen verschillende zorgverleners moet soepel en adequaat verlopen om de impact van fouten of onduidelijkheden te minimaliseren. (1, 2, 16)

Het naleven van deze principes draagt niet alleen bij aan een betere zorgkwaliteit, maar ook aan een verbetering van de levenskwaliteit van personen met een verstandelijke beperking. (16)

1.5. Uitdagingen in de eerstelijnszorg

Het blijkt dat personen met een verstandelijke beperking gemiddeld een kortere levensverwachting hebben dan de algemene populatie. Mannen in deze groep overlijden gemiddeld 13 jaar eerder dan de algemene bevolking, terwijl vrouwen gemiddeld 20 jaar eerder overlijden. Een van de oorzaken van dit vroegtijdig overlijden zijn problemen binnen de gezondheidszorg, met name de eerstehulpverlening, die onvoldoende is afgestemd op deze doelgroep. (12, 23)

	Subset of intellectual disability deaths (n=58)	Comparator deaths (n=58)	p value*
Intrinsic factors			
Lifestyle choices†	12 (21%)	24 (41%)	0·02
Dependence on others for mobility and feeding	15 (26%)	6 (10%)	0·03
Family and environmental factors			
Inadequate or inappropriate accommodation for the person's needs	19 (33%)	3 (5%)	<0·0001
Family or paid carers not feeling listened to	8 (14%)	0	0·006‡
Factors regarding the provision of care			
Problems in advanced health and care planning	24 (41%)	6 (10%)	0·0003
Problems with recognising needs and adjusting care as needs change	24 (41%)	11 (19%)	0·009
Problems with coordination of care and information sharing	26 (45%)	15 (26%)	0·03
Problems with record keeping and accessing records	20 (34%)	10 (17%)	0·03
Factors regarding service provision			
Problems with the Mental Capacity Act being followed	21 (36%)	5 (9%)	0·0008
Delays in the diagnosis and treatment of health-care problems	39 (67%)	27 (47%)	0·02

Data are n (%). *From χ^2 test. †Eg, smoking, alcohol, use of non-prescribed drugs, unhealthy diet. ‡From Fisher's exact test.

Figuur 3: overzicht van factoren die bijdragen tot sterfte bij personen met een verstandelijke beperking, overgenomen uit Heslop et al (p. 893) (23)

Een systematische review uit 2017 toont aan dat veel zorgverleners nog steeds een stigmatiserende houding aannemen ten aanzien van mensen met een verstandelijke beperking. Deze houding wordt vaak veroorzaakt door een gebrek aan kennis en ervaring met deze doelgroep, wat een negatieve invloed kan hebben op de kwaliteit van zorg. Mensen met

een verstandelijke beperking worden regelmatig als vreemd, grappig, anders of zelfs intimiderend ervaren. Bovendien hebben zorgverleners vaak te hoge of juist te lage verwachtingen van de capaciteiten van de personen binnen de doelgroep, wat kan leiden tot onjuiste inschattingen en inadequate zorg. (12, 24, 25)

1.5.1. Beperkingen in de eerstelijnshulpverlening

Er bestaan talrijke drempels die de toegang tot adequate zorg voor deze doelgroep bemoeilijken. Veelvoorkomende zorgen bij de doelgroep zijn angst voor beoordeling, negatieve ervaring bij eerdere zorgtrajecten, angst voor medische procedures zoals bloedafnames of vaccinaties, …

Om deze drempels te verlagen is het essentieel om het hele zorgproces toegankelijker te maken. Dit kan bereikt worden door onder andere:

- Kortere wachttijden te voorzien (zowel in de wachtkamer als op de wachtlijsten)
- Langere consultatietijden
- Het aanpassen van de praktijk- en onderzoeksruimtes, zodat deze minder beangstigend overkomen of minder prikkels geven
- Het waarborgen van continuïteit in de zorg, met een multidisciplinaire aanpak tussen hulpverleners
- Het bieden van gespecialiseerde trainingen aan zorgverleners zoals huisarts, psychiaters, psychologen, orthopedagogen, verpleegkundigen, …

(12, 22, 25-28)

Het bieden van meer toegankelijke informatie over het hele zorgproces, zowel voor patiënten als voor hun naasten speelt ook een belangrijke rol. Dit kan worden versterkt door gebruik te maken van visuele hulpmiddelen, duidelijke uitleg en persoonlijke begeleiding in elke stap van het proces. (22, 26-28)

1.5.2. De rol van huisartsen

Uit onderzoek blijkt dat personen met een verstandelijke beperking vaker de huisarts raadplegen dan de algemene bevolking. (22, 27, 29)

Dit kan deels worden verklaard door de hogere prevalentie van comorbiditeiten (andere gezondheidsproblemen) binnen deze doelgroep, waardoor deze mensen meer medische zorg nodig hebben. (29) Echter wanneer we mensen personen met een verstandelijke beperking vergelijken met personen zonder een verstandelijke beperking die aan dezelfde chronische aandoeningen lijden, blijkt dat de eerste groep minder frequent gebruikmaakt van de huisartsenzorg dan de tweede groep. (27)

1.5.3. Ervaringen van de patiënten

De ervaring van patiënten binnen de eerstelijnszorg, specifiek bij de huisarts, wordt beïnvloed door een breed scala aan factoren. Sommige van deze factoren kunnen relatief eenvoudig worden aangepast, terwijl andere complexer zijn. (27, 30)

Met betrekking tot afspraken zijn de er verschillende meningen onder patiënten. Sommige patiënten waarderen juist de mogelijkheid om telefonisch een afspraak te maken, terwijl dit voor anderen juist als een stressvolle ervaring beschouwd wordt, mede door bijvoorbeeld lange wachttijden aan de lijn of een onaangename interactie met de secretaresse. Over het algemeen wordt wel breed erkend dat flexibiliteit in de beschikbare uren voor afspraken van groot belang is. Beperkingen zoals het alleen beschikbaar zijn van 9:00 tot 16:00, vormen voor velen een obstakel, wat wel minder van toepassing is in de Belgische huisartsenpraktijken. (27, 30)

Daarnaast geven veel patiënten uit de doelgroep de voorkeur aan huisbezoeken door de huisarts, in plaats van consultaties in de praktijk. Dit helpt hun om minder geconfronteerd te worden met factoren buiten hun controle, bijvoorbeeld prikkels die zij als stressvol ervaren. De patiënten hebben wel begrip dat dit toenemende druk en uitdagingen bij de huisarts legt. (27, 30)

Een andere cruciale factor is de communicatie tussen hulpverleners en patiënten. Het gebruik van een duidelijke, gemeenschappelijke taal is essentieel. Huisartsen moeten hun communicatie aanpassen aan het taal- en begripsniveau van de patiënten, waarbij jargon vermeden moet worden. Daarnaast is het belangrijk om verschillende communicatiemiddelen aan te bieden, zoals schriftelijke informatie, video's of audioboodschappen, om tegemoet te komen aan de diverse behoeften van de patiënten. (27, 30, 31)

Tot slot is het van groot belang dat patiënten voelen dat ze serieus genomen worden en dat ze respectvol behandeld worden. Patiënten hechten waarde aan het feit dat de huisarts tijd vrijmaakt om naar hun te luisteren, hen bij het proces te betrekken en hen op hun gemakt te stellen. Dit versterkt de vertrouwensrelatie tussen de huisarts en de patiënt.(27, 30)

1.6. Uitdagingen in de gespecialiseerde hulpverlening

Uit onderzoek binnen gespecialiseerde centra blijkt dat bij 87% van de opgenomen personen sprake is van externaliserend probleemgedrag, terwijl slechts 2% uitsluiten internaliserend probleemgedrag vertoont. (32)

De begrippen internaliserend en externaliserend (probleem)gedrag worden veelvuldig gebruikt binnen de kinderpsychologie om verschillende gedragskenmerken te categoriseren. Externaliserend gedrag richt zich voornamelijk op de omgeving en manifesteert zich door

gedragingen die vaak een negatieve impact hebben op anderen of de directe omgeving, zoals hyperactiviteit, agressie of destructief gedrag. (33, 34)
Internaliserend gedrag daarentegen, heeft primair een effect op de persoon zelf en minder op de omgeving. Dit type gedrag kan leiden tot interne onrust en gaat vaak gepaard met symptomen zoals angst, sociale teruggetrokkenheid, minderwaardigheidsgevoelens en depressieve klachten. (33, 34)

1.6.1. Complexiteit van de dubbele problematiek

Uit observaties blijkt dat personen met dubbeldiagnose regelmatig tussen de mazen van het sociale en professionele vangnet vallen. Dit kan aan verschillende factoren toegeschreven worden. (1, 28, 35)

Vanwege de complexiteit van dubbele problematiek is het vaak lastig om de juiste zorgplek voor deze doelgroep te vinden. In gespecialiseerde centra voor verstandelijke beperkingen worden patiënten soms geweigerd vanwege bijkomende psychiatrische problematiek, terwijl in psychiatrische zorgcentra juist een gebrek aan expertise op het gebied van verstandelijke beperkingen wordt ervaren. (28, 35) Dit wijs op een tekort aan adequate opleiding en training bij zorgverleners, waarbij er vaak een focus ligt op één specifieke doelgroep, wat ten koste gaat van de integrale benadering. (35)

1.6.2. Fragmentatie en toegankelijkheid

Daarnaast is er sprake van gefragmenteerde zorg, wat het voor patiënten en hun families moeilijk maakt om toegang te krijgen tot passende ondersteuning. Het zorgsysteem is complex en moeilijk te navigeren, vooral voor mensen zonder enige ervaring in de zorg. Zelfs wanneer men toegang tot zorg heeft gevonden, blijkt dit niet altijd de juiste zorg te zijn. (28) Hierbij is het belangrijk om onderscheid te maken tussen ‘having access’ (de beschikbaarheid van zorg) en ‘gaining access’ (de daadwerkelijke mogelijkheid om gebruik te maken van de zorg). Het aanbod alleen is niet voldoende, de zorg moet ook toegankelijk en haalbaar zijn voor de patiënt. (35)

1.6.3. Agressie en weigering van zorg

Een ander veel voorkomend probleem is dat agressie, dat bij deze doelgroep vaak voorkomt, regelmatig leidt tot weigering van zorg of opname in een instelling. Dit is contradictorisch, omdat agressie bij deze doelgroep net vaak voorkomt uit een gebrek aan controle over symptomen en een gevoel van onbegrip. Wanneer de problematiek onbehandeld blijft, kunnen

patiënten in een vicieuze cirkel terechtkomen waarin het gedrag verder gaat escaleren. Dit benadrukt de noodzaak tot een beter begrip van de context en de oorzaken van dergelijk gedrag, evenals de behoefte aan een aangepast zorgaanbod. (32, 35)

1.6.4. Effectiviteit

In de residentiële instellingen wordt regelmatig opgemerkt dat gedragsproblemen blijven bestaan of zelfs toenemen. Dit roept vragen op over de effectiviteit van interventies en mate waarin de zorg daadwerkelijk aansluit bij de behoeften van de patiënt. (1)

1.6.5. Wachttijden en capaciteitsproblemen

België heeft zich verbonden aan het VN-verdrag inzake de Rechter van Personen met een Handicap. Dit verdrag garandeert dat personen uit deze doelgroep recht hebben op goede toegang tot zorg en volwaardige deelname aan de maatschappij. In de praktijk blijkt echter dat deze doelgroep vaak moeilijk toegang heeft tot de nodige diensten en zich dient aan te passen aan de aangeboden zorg, in plaats van dat de zorg zich aanpast aan hun behoeften. Een belangrijke stap om deze situatie te verbeteren, is het terugdringen van wachttijden. (4)
Langdurige wachttijden, zowel binnen de gesubsidieerde zorg als in de privésector, vormen een aanzienlijke drempel voor onze doelgroep om hulp te zoeken en toegang te krijgen tot passende zorg. (28, 36)
Om deze wachttijden te verkorten, is een duidelijke capaciteitsuitbreiding binnen de gesubsidieerde zorg noodzakelijk. Daarnaast zou het verminderen van administratieve lasten (zoals administratietijd en -kosten) een belangrijke stap vooruit betekenen. Dit stelt zorgverleners in staat om meer tijd de besteden aan de begeleiding en ondersteuning van patiënten, in plaats van aan administratieve taken. (36)
Tot slot is een betere samenwerking tussen zorgverleners in de eerste, tweede en derde lijn essentieel om de efficiëntie van het zorgproces te verbeteren en wachttijden verder te reduceren. Een geïntegreerde aanpak kan bijdragen aan een snellere en meer toegankelijke zorgverlening voor deze doelgroep. (36)

1.7. Multidisciplinaire samenwerking en integrale zorg

Zowel bij de diagnostiek als de behandeling hebben personen uit deze doelgroep baat bij een multidisciplinaire en transdisciplinaire aanpak, waarbij nauw samengewerkt wordt tussen onder andere psychologen, orthopedagogen, psychiaters en huisartsen). (1, 2, 16) Hierbij is het essentieel dat een volledig zorgcircuit wordt opgezet, dat niet alleen garant staat voor

kwalitatieve zorg, maar ook continuïteit biedt, wat van cruciaal belang is voor deze doelgroep. (2, 4, 17) Elke betrokken zorgverlener dient verder te kijken dan zijn of haar specifieke specialisatie en een breed overzicht te behouden van het zorgplan. Het huidige systeem kent echter vaak een eenzijdige blik, waardoor het lang kan duren voordat patiënten bij de juiste zorgsector terechtkomen, met regelmatige doorverwijzingen als gevolg. (1, 2)

Een dergelijke multidisciplinaire aanpak is niet alleen belangrijk in gespecialiseerde centra, maar ook in de eerstelijnszorg. Door deze aanpak naar de eerste lijn uit te breiden, wordt voorkomen dat gespecialiseerde centra de enige optie blijven voor passende zorg. (4) Momenteel is er in de eerste lijn vaak sprake van een monodisciplinaire aanpak, terwijl de complexiteit van de problematiek vraagt om een benadering vanuit meerdere invalshoeken. (1)

1.7.1. Barrières

Ondanks dat zorgsamenwerking de voorkeur geniet, bestaan er nog diverse barrières die een goede samenwerking bemoeilijken. De interactie tussen verschillende zorgverleners en de primaire zorgpersoon vereist een sterke vertrouwensrelatie. Informatie, kennis en protocollen dienen soepel gedeeld te worden, wat in de praktijk vaak moeizaam verloopt. Daarnaast is het gebruik van een gemeenschappelijke taal cruciaal, omdat het gebruik van vakjargon tussen disciplines kan leiden tot misverstanden en inefficiënte communicatie. Het ontwikkelen van een gedeelde communicatiestandaard zou een belangrijke stap zijn om deze uitdaging aan te pakken. (35, 37)

Tot slot wordt overleg regelmatig ervaren als tijdrovend, waardoor het vaak wordt weggeschoven als een last. Dit standpunt belemmert echter een langdurige en effectieve samenwerking. Het is daarom van groot belang om de visie op samenwerking te veranderen en in te zien dat goede communicatie en samenwerking op de lange termijn tijd en middelen besparen, met aanzienlijk betere resultaten voor de patiënt als gevolg. (35, 37)

1.7.2. Rol van de huisarts bij multidisciplinaire aanpak

Huisartsen spelen een centrale rol in het multidisciplinaire overleg over patiënten binnen deze doelgroep. Zij worden vaak geconfronteerd met een brede variëteit aan problematiek en beschikken meestal over een langdurige vertrouwensrelatie met de patiënt. Uit onderzoek blijkt dat de rol van de huisartsen binnen dit proces kan worden onderverdeeld in vijf belangrijke thema's: netwerken, faciliteren, teamvorming, integratie van zorg en leiderschap. (38, 39)

Gezien de belangrijke positie die huisartsen innemen bij het coördineren van zorg, zou het waardevol zijn om deze centrale rol expliciet op te nemen in het curriculum van

huisartsenopleidingen. Dit zou hun beter voorbereiden op het begeleiden van patiënten met complexe zorgbehoeften. (38)

Huisartsen worden bovendien vaak gezien als de poortwachter naar de tweede lijn en spelen een cruciale rol in de triage. Dit benadrukt de noodzaak om de ondersteunende rol van huisartsen verder te versterken en hen te voorzien van de middelen en kennis die nodig zijn om deze zorg adequaat te leveren. (39)

2. MATERIAAL EN METHODEN

2.1. Studie design

Er werd een kwalitatief onderzoek uitgevoerd om inzicht te verkrijgen in de samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen bij de zorg voor personen met een dubbeldiagnose van verstandelijke beperking en problemen op het vlak van geestelijke gezondheid. Om de ervaringen en perspectieven van huisartsen te verkennen, werden semigestructureerde interviews afgenomen met huisartsen die vooral werkzaam zijn in residentiële instellingen.
De keuze voor een kwalitatieve benadering is gemaakt omdat dit de participanten de ruimte biedt om hun eigen ervaringen, meningen en emoties uitgebreid te delen binnen het kader van dit onderzoek.

Parallel aan deze studie werd ook een gelijkaardig onderzoek uitgevoerd door een student Master in de Pedagogische Wetenschappen, afstudeerrichting Klinische Orthopedagogiek en Disability Studies (UGent), waarbij dan de focus lag op de ervaring van de orthopedagogen in plaats van de huisartsen. Hoewel beide studies parallel van elkaar zijn uitgevoerd, vond tussentijds wel overleg plaats om de grote lijnen en interviews op elkaar af te stemmen.
De studie van de student orthopedagogie werd eerder afgerond. Om in dit onderzoek een breder perspectief op de samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen te kunnen bieden, worden in deze thesis de belangrijkste bevindingen van haar onderzoek ook kort besproken. Hierbij wordt expliciet vermeld dat de resultaten van beide studies afzonderlijk tot stand zijn gekomen en dat de analyse onafhankelijk van elkaar heeft plaatsgevonden.

2.2. Deelnemers en selectie

De deelnemers werden geselecteerd op basis van drie criteria: hun beroep als huisarts, samenwerking met een orthopedagoog en eventueel contact met patiënten uit de doelgroep. Idealiter zouden huisartsen worden geselecteerd uit verschillende types zorgsectoren (werkzaam in een huisartsenpraktijk of werkzaam in een residentiële voorziening).
In eerste instantie werden de deelnemers geselecteerd via ‘purposive sampling’ of doelgerichte steekproeftrekking, wat inhoudt dat participanten werden gezocht op basis van specifieke kenmerken die relevant zijn voor het onderzoeksdoel (variatie in leeftijd, variatie in ervaring, verschillende types zorgsectoren, …).

2.3. Dataverzameling

De gegevens werden verzameld via semigestructureerde interviews met de participanten. Voor deze interviews werd een topic guide opgesteld als leidraad (zie bijlage 1 voor de volledige topic guide). Deze gids bevatte open vragen om een breed scala aan ervaringen en percepties van de deelnemers te kunnen onderzoek.

De topic guide werd opgesteld in samenwerking met Sara Couvreur, masterstudent orthopedagogiek, om de ervaringen van zowel de huisartsen als de orthopedagogen op een gestructureerde en vergelijkbare manier te bevragen. De uitgevoerde literatuurstudie werd gebruikt als basis voor het opstellen van de vragen.

De interviews werden zowel face-to-face als online via Microsoft Teams afgenomen, afhankelijk van de beschikbaarheid en voorkeur van de participanten. De interviews duurden gemiddeld 25 minuten. Met toestemming van de participanten werden de interviews opgenomen met behulp van een dictafoonapplicatie op een smartphone. Bij online interviews werd een audio-opname via Microsoft Teams gemaakt als back-up van de gegevens.

2.4. Data-analyse

- Stap 1: transcriberen van de interviews.

Na het afnemen van de interviews werden deze woord voor woord getranscribeerd. Het letterlijk transcriberen van de interviews zorgt ervoor dat er geen informatie verloren gaat en dat de details nauwkeurig en betrouwbaar worden vastgelegd, precies zoals ze tijdens het interview zijn verteld. Indien non-verbale elementen tijdens het interview van belang waren, werden deze later toegevoegd aan de transcriptie.

- Stap 2: de interviews werden meerdere keren grondig gelezen.

De interviews werden eerst meerdere keren gelezen om een grondig inzicht te verkrijgen in de inhoud.

- Stap 3: coderen van de transcripties.

Vervolgens werden de interviews gecodeerd. In de eerste fase werden open codes opgesteld, waarna deze werden verfijnd tot axiale en interpretatieve codes.

- Stap 4: identificeren van thema’s en subthema’s.

Er werd een thematische analyse uitgevoerd op de transcripties. De eerste interviews werden op een inductieve manier geanalyseerd, waarbij de thema’s en codes vanuit de data zelf werden afgeleid. Bij de laatste interviews werd een gecombineerde aanpak toegepast, waarbij

zowel de inductieve als deductieve methode werden gebruikt. Hierbij werden thema's en codes, die voortkwamen uit eerdere analyses, opnieuw toegepast en verder verfijnd.
Op basis van de codes uit stap 3 werden uiteindelijk thema's afgeleid, die op hun beurt weer werden onderverdeeld in subthema's. Deze thema's en subthema's werden herhaaldelijk geëvalueerd en bijgesteld.

2.5. Kwaliteitscriteria

De kwaliteit van dit onderzoek werd bewaakt door gebruik te maken van de vier principes van Lincoln en Guba voor een betrouwbare en valide kwalitatieve studie: *credibility*, *transferability*, *dependability* en *confirmability*. (40)

- De *credibility* (geloofwaardigheid) verwijst naar de mate waarin de onderzoeksresultaten correct de ervaringen en werkelijkheid van de participanten weergeven. In dit onderzoek werd dit in stand gebracht door semigestructureerde interviews met huisartsen af te nemen en door systematische thematische analyses uit te voeren, die nadien getoetst werden aan de bestaande literatuur. (40)
- *Transferability* (overdraagbaarheid) houdt in dat de resultaten toepasbaar zijn in andere gelijkaardige contexten. Dit werd nagestreefd door een gedetailleerde omschrijving van de onderzoek setting te geven, de kenmerken van de deelnemers te beschrijven en de relevante contextuele factoren weer te geven. Dit zorgt ervoor dat de lezers de overdraagbaarheid zelf kunnen beoordelen. (40)
- *Dependability* (betrouwbaarheid) verwijst naar de herhaalbaarheid en de consistentie van de onderzoeksprocedure. Dit werd verzekerd door het onderzoeksproces helder te documenteren en de analysemethode op een consequente manier toe te passen. (40)
- De *confirmability* (objectiviteit) houdt in dat de onderzoeksresultaten gevormd zijn door de deelnemers en de data, niet door de eigen ideeën en overtuigingen van de onderzoeker. Er werd gestreefd dit na te leven door steeds een uitgebreide beschrijving van de verschillende denkpistes en stappen weer te geven. (40)

2.6. Ethiek

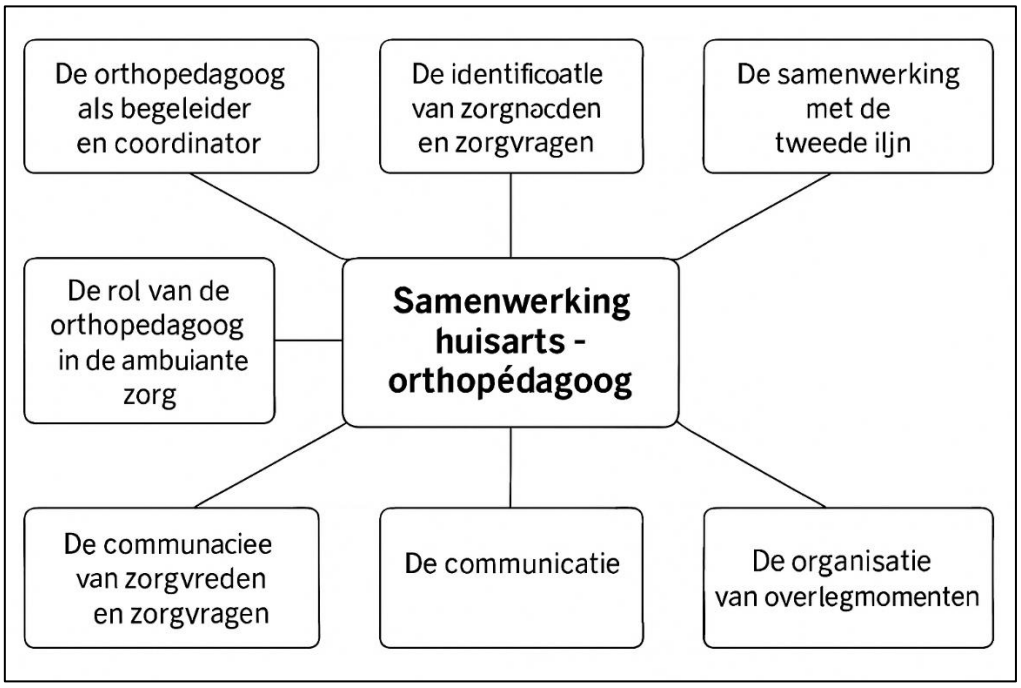
Kandidaat participanten werden via e-mail gecontacteerd over het onderzoek. Hierbij ontvingen zij een korte toelichting op het onderwerp en een samenvatting van de praktische zaken, begeleid door een informatiebrief (zie bijlage 2). Indien de participanten interesse toonden in deelname, werd hun een informed consent document doorgestuurd (zie bijlage 3).

Participanten kregen de tijd om het document door te nemen en eventuele vragen te stellen. Indien zij akkoord gingen met deelname, werd hen gevraagd het ondertekende formulier terug te bezorgen.
Voorafgaand aan het interview werd de deelname mondeling bevestigd door nogmaals toestemming te vragen aan de participanten.
Aan de participanten werd bevestigd dat alle gegevens volledig gepseudonimiseerd zouden worden om de privacy te waarborgen. Dit houdt in dat persoonlijke en identificeerbare informatie werd verwijderd uit de uiteindelijke resultaten. Daarnaast werden zij geïnformeerd over de wijze waarop hun gegevens werden opgeslagen en de termijn waarvoor deze bewaard zouden blijven.

Deze studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZA, project ID 6057 (zie bijlage 4).

3. RESULTATEN

Er zijn 7 grote thema's uit de interviews gekomen: de orthopedagoog als begeleider en coördinator, de rol van de orthopedagoog in de ambulante zorg, de identificatie van zorgnoden en zorgvragen, de samenwerking met de tweede lijn, de organisatie van overlegmomenten, de communicatie, en de beperkte opleiding.



Figuur 4: schematisch overzicht van de 7 thema's

3.1. Participanten

Van de 5 deelnemende huisartsen werkten er vier uitsluitend in een residentiële voorziening, terwijl 1 zowel in een ambulante praktijk als een residentiële voorziening werkzaam was. Alle deelnemers waren vrouwelijke artsen.

32 huisartsen werden via e-mail benaderd met een uitnodiging om deel te nemen aan de studie. Enkele huisartsen reageerden niet op de oproep, terwijl anderen aangaven onvoldoende ervaring te hebben of niet aan de inclusiecriteria te voldoen (zoals geen samenwerking met orthopedagogen of geen patiënten uit de doelgroep). Uiteindelijk bleven vijf huisartsen over die bereid waren om deel te nemen aan het onderzoek.

Tabel 1: overzicht van geselecteerde participanten

	Setting	Jaren ervaring	Gender
1	Residentiële voorziening	14 jaar	Vrouw
2	Residentiële voorziening	15 jaar	Vrouw
3	Residentiële voorziening	12 jaar	Vrouw
4	Residentiële voorziening en huisartsenpraktijk	9 jaar	Vrouw
5	Residentiële voorziening	24 jaar	Vrouw

3.2. Resultaten vanuit het perspectief van de huisarts

3.2.1. De orthopedagoog als begeleider en coördinator

In residentiële voorzieningen wordt de rol van de orthopedagoog doorgaans op 2 manieren samengevat (vanuit het perspectief van de huisarts):

1) begeleider en vertrouwenspersoon

Orthopedagogen fungeren vaak als begeleider en vertrouwenspersoon van de bewoners. Door de tijd die zij doorbrengen met de bewoners, hebben zij een beter inzicht in hun gedrag en kunnen zij sneller veranderingen of problemen signaleren. Zij melden dergelijke veranderingen vaak aan de huisarts, waarna gezamenlijk wordt onderzocht wat er aan de hand is en welke stappen eventueel nodig zijn.

Huisarts 1:

'Maar zij zien ze dan dagelijks. Dus die kleine dingen die de gasten mij soms niet kunnen vertellen, die kan de orthopedagoog wel vertellen door observaties en dat soort zaken. En als zij een gevoel hebben van het gaat niet goed, er zijn gasten bij die het mij gewoon niet kunnen vertellen omdat ze zo diep mentaal zijn. Ja, dan ga ik echt voort op de observaties die de orthopedagoog doet.'

Huisarts 2:

'Het is altijd hetero-anamnese, want auto-anamnese gaat gewoonweg niet. Dus zij zijn onze oren en onze ogen'

Huisarts 4:

'En dan is het echt op het verhaal van de orthopedagoge dat we moeten afgaan, en dat is wel heel waardevol. Want je ziet dat een beetje als een ouder-Kind relatie.'

2) coördinator van zorg en communicatie.

De tweede rol van orthopedagogen, gebaseerd op hoe de huisartsen deze ervaren en waarnemen, omvat een centrale functie in de zorg voor bewoners en in de communicatie tussen verschillende zorgactoren. Zij ondersteunen familieleden door helder te communiceren over wat realistische verwachtingen zijn rondom de zorg. Dit houdt in dat zij uitleggen welke doelen haalbaar zijn, maar ook wanneer bepaalde verwachtingen onrealistisch lijken. Daarnaast bieden zij ook begeleiding bij de interne communicatie binnen de voorziening.

Bij specifieke gedragsproblemen werken orthopedagogen samen met huisartsen om te bepalen welke andere zorgprofessionals betrokken kunnen worden bij de aanpak van deze problematiek. Orthopedagogen fungeren hierbij als coördinator en houden het overzicht over de betrokkenen en processen, wat bijzonder waardevol is bij de aanpak van complexe problematieken.

Huisarts 3:

'Het verrast met wel vaak hoeveel dat ze doen, de communicatie openhouden naar ouders, naar ook andere mensen die zorg leveren. Dus die zijn eigenlijk wel een heel centraal iemand in de communicatie tussen de verschillende betrokken partijen'.

Huisarts 2:

'We proberen ze hier wel heel erg in de leading rol te zetten. We vinden toch wel dat die zo wat centraal moeten zijn rond de bewoner.'

3.2.2. Rol van de orthopedagoog in de ambulante zorg

Er werd ook gevraagd hoe de rol van de orthopedagoog verder uitgebreid kan worden naar de ambulante zorg. Uit de resultaten bleek dat hierover verdeeldheid bestaat, maar dit kan mogelijks gekaderd worden in het feit dat er enkel huisartsen geïnterviewd werden die werkzaam zijn in residentiële instellingen.

De rol van vertrouwenspersoon en degene die veranderingen in het gedrag van de doelgroep signaleert, wordt door sommigen als uitdagender beschouwd binnen de ambulante zorg. Dit komt doordat orthopedagogen minder tijd doorbrengen met de doelgroep dan in residentiële voorzieningen. In de ambulante zorg ligt deze rol vaker bij de directe omgeving van de persoon, zoals familieleden, of bij thuisverpleegkundigen die vaak dagelijks langskomen.

Huisarts 1:

'Ja, ik denk dat ambulant wel minder meerwaarde is, ja. Moest ik nu zeggen in de ambulante setting, dan zou ik eerder geneigd zijn om dan weer een thuisverpleegkundige te laten lopen, omdat de

thuisverpleegkundige dan veel vaker aan huis komt en dat die ook de oren en de oren kunnen zijn van de huisarts.'

De centrale rol van orthopedagogen in het bewaken van een goede samenwerking tussen verschillende zorgactoren kan volgens hen wel doorgetrokken worden naar de ambulante zorg. Deze rol is hier wellicht even belangrijk, zo niet belangrijker, dan in zorginstellingen.
In de ambulante zorg werken professionals vaak onafhankelijk van elkaar, wat kan leiden tot een gebrek aan overzicht en een tekort aan duidelijke samenwerking en overleg tussen de verschillende betrokkenen. Orthopedagogen kunnen hier worden ingeschakeld als centraal aanspreekpunt, met als taak het faciliteren en coördineren van samenwerking tussen de betrokken zorgprofessionals.

Huisarts 2:
'Ik denk dat zelfs ook ambulant een orthopedagoog daar centraal zou moeten staan. Want ook bij een dubbeldiagnose, wat ik net zei, is een probleem zelden terug te brengen tot 1 domein. En ik denk dat het de sterkte van een orthopedagoog kan zijn om dat overzicht te bewaren'.

Huisarts 2:
'Het is meer de visie van, zo vind ik het heel mooi, de bewoner of de patiënt staat centraal en eigenlijk alle zorgverleners staan daar rond, gelijkwaardig. Het is de pedagoog eigenlijk die de cirkel moet bewaken en bij elkaar moet brengen, en ook ambulant kan dat heel mooi zijn.'

In de ambulante zorg is de communicatie met familie en de directe omgeving ook belangrijk als orthopedagoog. Bij de personen die ambulant verblijven, is het ook belangrijk dat familieleden goed op de hoogte zijn van de verwachtingen die zij kunnen hebben en weten hoe zij effectief kunnen omgaan met moeilijke situaties.

Huisarts 2:
'Ik denk wat een heel cruciale is, is de educatie van de betrokkenen. Dus kunnen en aankunnen, dat is zo echt, dat moet je leren voelen, dat moet je snappen, dat moet een buikgevoel worden. En als familieleden dat snappen, is dat vaak wel echt een eye-opener.'

Huisarts 3:
'Bijvoorbeeld familieleden die soms op een bepaald moment zeggen, ik kan dit niet aan. Als ze (de orthopedagogen) dan iets kunnen plaatsen en zeggen, kijk dit gedrag als je er zo ten aanzien van opstelt gaat dat uitdoven.'

3.2.3. Identificatie van zorgnoden en zorgvragen

Uit alle interviews kwam naar voren dat de manier waarop informatie wordt verkregen sterk verschilt tussen anamneses bij personen uit de doelgroep en de algemene populatie. Het afnemen van een anamnese bij personen uit de doelgroep, tijdens een kort tijdsbestek, is vaak lastiger of soms zelf onmogelijk omwille van de vaak beperkte communicatieve vaardigheden van de patiënt. Hierdoor wordt meer vertrouwd op observaties van orthopedagogen en begeleiders die dagelijks met hen werken, terwijl er toch ook geprobeerd wordt om het perspectief van de bewoner zelf niet uit het oog te verliezen. Bewoners gedrag zich vaak anders wanneer zij ergens last van hebben.
Dit proces vindt meestal plaats door observaties binnen de leefgroepen, waarbij wordt geanalyseerd op welke momenten gedragsveranderingen optreden. Dit kan helpen om te bepalen of het gedrag voortkomt uit een somatische oorzaak, een externe prikkel of een andere oorzaak.

Huisarts 1:
'Ja, dat is heel variërend (de vragen of problemen die aan bod komen in de instelling)(wat?). Je kan dat wel vergelijken met een gewone huisartsenpraktijk. Alleen de anamnese is gewoon heel anders.'

Huisarts 2:
'Het is altijd hetero-anamnese, want auto-anamnese gaat gewoonweg niet.'

Huisarts 3:
'Gewoon huisartsenwerk, maar dan met het verschil dat we natuurlijk vaak niet rechtstreeks met onze patiënten kunnen communiceren.'

Huisarts 4:
'Want de persoon zelf kan het vaak, sommigen kunnen het wel goed zeggen, maar meestal kunnen ze het helemaal niet goed in schatten. Zelfs welke klachten ze hebben, kunnen ze heel moeilijk benoemen.'

Volgens de deelnemers in de interviews zijn de zorgvragen soms wel gelijklopend met deze in de huisartsenpraktijk (zoals verkoudheid, griep, pijn, …). Echter, in residentiële voorzieningen worden zij ook vaker geconfronteerd met specifieke uitdagingen zoals ondervoeding, overvoeding, wonden en het gebruik van psychofarmaca.

Huisarts 1:

'Alle vormen van wondes, en dan ook vaak ondervoeding. Onder- of overvoeding.'

Huisarts 5:

'Ik denk dat wat we vaak ook zien is zo een voedingsproblematiek.'

Het gebruik van aanvullende diagnostische onderzoeken, zoals bloedafnames en beeldvorming, varieert sterk. Sommige zorgverleners geven aan dat zij vaker naar deze onderzoeken grijpen vanwege de beperkte mogelijkheden voor een uitgebreide anamnese (bijvoorbeeld sneller een Rx abdomen aanvragen bij een vermoeden van obstipatie). Andere zorgverleners geven echter aan dat zij deze onderzoeken juist minder vaak uitvoeren, omdat deze belastend kunnen zijn voor de specifieke doelgroep.

Er was consensus onder de deelnemers dat de noodzaak voor dergelijke onderzoeken sterk afhankelijk is van het individu dat voor hen zit. Bij bewoners die dergelijke procedures goed verdragen, worden deze vaker uitgevoerd. Bij bewoners met een hoge zorgnood of bij wie dergelijke onderzoeken veel stress veroorzaken, wordt er minder gebruik van gemaakt. In dergelijke gevallen zoeken zorgverleners (samenspraak tussen huisartsen, orthopedagogen, andere zorgverleners indien nodig) naar alternatieve methodes om de juiste antwoorden te verkrijgen.

Huisarts 2:

'En beeldvorming, en zowel bloedafnames, is bij mij zo dat het me zelf stoort, dat ik dat zo gemakkelijk aanvraag. Omdat ik het niet weet. Dus ik denk net dat de technische onderzoeken (bij ons dan), dat er sneller naar gegrepen wordt, om te weten wat er is. Maar ik denk, ambulant is dat een totaal ander verhaal.'

Huisarts 3:

'Dat is heel persoonlijk per persoon. Ik kan het moeilijk zeggen, er zijn onderzoeken die ik waarschijnlijk duidelijk meer doe dan in de gewone huisartspraktijk.'

3.2.4. Samenwerking met de tweede lijn

In sommige zorginstellingen zijn specialisten zoals een neuroloog, psychiater en/of pediater aanwezig, wat zorgt voor een snelle en efficiënte samenwerking met de tweede lijn.

In instellingen waar dergelijke specialisten niet vast in dienst zijn, is overleg met de tweede lijn uiteraard noodzakelijk. Huisartsen werken in deze situaties vaak samen met een vaste groep

specialisten. Dit komt voort uit de ervaring dat het werken met deze doelgroep specifieke vaardigheden vereist, die niet elke specialist standaard bezit.

Huisarts 1:

'We hebben zo onze beste specialisten waar we mee samenwerken. Ja doordat ik soms eigenlijk een beetje in de tweede lijn misnoegd ben over de opvolging van mijn gasten. Ik heb een paar aantal specialisten die heel lief zijn voor mijn gasten. Maar ik heb ook specialisten die er absoluut geen geduld voor hebben.'

3.2.5. Organisatie van overlegmomenten

De frequentie en vorm van overlegmomenten tussen verschillende zorgactoren (bijvoorbeeld huisarts en orthopedagoog) variëren sterk, afhankelijk van de persoon en de instelling. De mate van overleg tussen huisartsen en orthopedagogen in de ambulante zorg kon op basis van de verkregen interviewgegevens niet verder worden toegelicht.

Bij sommige residentiële instellingen vinden deze overleggen plaats op vaste, routinematige momenten, bijvoorbeeld maandelijks. Eens per maand worden alle grote problemen besproken, waarbij soms zelfs de situatie van alle bewoners aan bod komt. Tijdens deze bijeenkomsten zijn meerdere disciplines betrokken om een multidisciplinaire aanpak te garanderen. Daarnaast is er vaak tussentijds overleg wanneer er zich acute problemen of zorgvragen voordoen.

Huisarts 3:

'1 keer per maand ongeveer zitten we samen en overlopen iedereen. Basaal even kijken hoe het gaat, wat zijn de problemen die voor zijn gekomen.'

Bij de meeste voorzieningen is er geen systematisch overleg, maar wordt er gecommuniceerd wanneer zich een probleem voordoet. Wat daarbij opvalt, is dat er altijd geprobeerd wordt om meerdere disciplines bij het overleg te betrokken.

Er is een algemeen besef dat problemen binnen deze doelgroep zelden tot één enkele discipline beperkt blijven. Daarom wordt ernaar gestreefd om bij het aanpakken van problemen alle relevante disciplines in te schakelen om een multidisciplinaire oplossing te garanderen.

In de meeste instellingen wordt het overleg gepland op het moment dat bijvoorbeeld de orthopedagoog zou aangeven dat er zich een probleem voordoet met een bepaalde bewoner, en dan gaan de orthopedagoog en de huisarts samen gaan overleggen of er nog andere zorgverleners of familie betrokken moeten worden bij het overleg.

Huisarts 2:

'En daar probeerde ik echt de laatste jaren heel erg op te sturen, van kijk, een probleem is zelden maar tot 1 domein, zeker bij onze doelgroep. Dus we moeten heel snel met verschillende rond de tafel.'

3.2.6. Communicatie

Het belang van duidelijke en effectieve multidisciplinaire communicatie werd in de interviews meerdere keren benadrukt. Dit gaat dan onder andere over de communicatie tussen huisartsen en orthopedagogen, maar ook andere zorgverleners.

- Interne communicatie: Dit omvat zowel het interne overleg binnen de voorziening als het gebruikt van een gemeenschappelijk medisch programma, waarin alle betrokkenen hun observaties kunnen vastleggen. Dit zorgt ervoor dat relevante informatie voor iedereen binnen het team toegankelijk is. Bijvoorbeeld een overleg tussen de huisarts en de orthopedagoog dat genoteerd wordt, waar dan ook de kinesisten en logopedisten van op de hoogte gebracht kunnen worden.
- Communicatie tussen eerste en tweede lijn: Daarnaast werd het belang van communicatie tussen de eerste en tweede lijn benadrukt. Hierbij is het essentieel dat verslagen van specialisten op een duidelijke en gestructureerde manier worden doorgegeven (niet alleen aan de huisartsen), zodat orthopedagogen en begeleiders ook met deze informatie aan de slag kunnen.
- Communicatie met familie: Ten slotte is ook de communicatie tussen de voorziening en de familie van groot belang. Dit dient op een zorgvuldige manier te gebeuren, zodat alle betrokkenen goed geïnformeerd blijven over belangrijke ontwikkelingen en veranderen in de therapie. Bij deze communicatie zijn vaak zowel de huisartsen als de orthopedagogen betrokken.

Huisarts 3:

'Maar hier wordt wel veel meer, doordat we met zo een grote groep van mensen zitten met wie werken, is het communicatie aspect heel erg belangrijk.'

Huisarts 3:

'Dus je communiceert met heel veel verschillende mensen, ook de ouders of de familieleden, de verschillende leefgroepen, om het allemaal goed te laten werken. Dus dat is ook een stukje van de huisartsenwerking hier'.

Huisarts 5:

'Nu hebben we sowieso ook wel een softwareprogramma speciaal ontwikkeld waar een soort van dagboek in staat, waar ik ook in kan gaan kijken. Hierin kunnen de andere hulpverleners een verslag of bevindingen zetten.' Huisarts 5

Er werd vaak aangegeven dat dit een belangrijk struikelpunt vormt binnen de ambulante zorg. De communicatie tussen de verschillende zorgactoren is minder duidelijk, mede doordat iedereen met andere systemen en programma's werkt, wat leidt tot een gebrek aan overzicht van informatie. Voor velen wordt dit gezien als een belangrijk aandachtspunt om de kwaliteit van de ambulante zorg voor deze doelgroep te verbeteren.

Huisarts 4:

'(Over ambulant) Er is gewoon geen communicatiemiddel waarin we hetgeen van elkaar kunnen zien. Dat zou inderdaad ideaal kunnen zijn, moest dat er zijn.'

Indien de familie nog betrokken is, wordt er zoveel mogelijk naar gestreefd om hen te betrekken bij de zorg. Bij wijzigingen in medicatie worden zij hiervan op de hoogte gebracht, en indien relevant, worden zij ook uitgenodigd om deel te nemen aan overlegmomenten.

Huisarts 1:

'En uiteraard willen we proberen om zo veel mogelijk met familie te overleggen. De grote aanpassingen worden altijd doorgebeld aan de familie. Het wordt altijd besproken met de familie zodat ze meer op de hoogte zijn. En we proberen altijd in samenspraak met de familie dingen af te stellen.'

Huisarts 5:

'Er worden soms ook wel oudergesprekken geplaand, waar ik dan ook bij zit samen met de gezinsbegeleiding of de teamcoach. Dus we moeten de ouders ook mee betrekken in het verhaal.'

3.2.7. Beperkte opleiding

Participanten gaven aan het gevoel te hebben dat de problematiek van deze specifieke doelgroep tijdens de opleiding van huisartsen weinig tot geen aandacht krijgt. Hoewel zij begrijpen dat het om een zeer brede doelgroep gaat, benadrukken zij het belang van meer aandacht voor deze groep in het curriculum. Dit zou bijdragen aan een beter bewustzijn van de problematiek en de uitdagingen die gepaard gaan met het werken met deze doelgroep.

Huisarts 2:

'Maar sowieso, dat heb je zelf ook wel gemerkt, in de opleiding zie je bijna niks.'

3.3. Resultaten vanuit het perspectief van de orthopedagoog

Gelijktijdig met deze studie werd een parallelle studie uitgevoerd vanuit het perspectief van de orthopedagoog. Deze studie was afgerond op het moment dat de resultaten van deze studie beschikbaar kwamen. Hieronder worden de bevindingen vanuit het perspectief van de orthopedagoog kort besproken.

3.3.1. Participanten

Van de 9 deelnemende orthopedagogen werkten er 2 in een residentiële voorziening (1 als orthopedagoog en 1 als therapeut), 4 als zelfstandig orthopedagoog (waarvan 1 in een huisartsenpraktijk en 2 ook via vindplaatsgericht huisartsenpraktijk), en 3 in een mobiel team. Er waren 2 mannelijke orthopedagogen betrokken. (41)

Tabel 2: overzicht geselecteerde participanten van de orthopedagogen, overgenomen van Couvreur Sara masterproef (p18-19) (41)

	Setting	Jaren ervaring	Gender
1	Residentiële voorziening (als orthopedagoog werkzaam)	10 jaar	Man
2	Residentiële voorziening (als therapeut werkzaam)	1 jaar	Vrouw
3	Zelfstandig klinisch orthopedagoog in huisartsenpraktijk	33 jaar	Vrouw
4	Zelfstandig klinisch orthopedagoog	12 jaar	Man
5	Zelfstandig klinisch orthopedagoog + vindplaatsgericht huisartsenpraktijk	14 jaar	Vrouw
6	Zelfstandig klinisch orthopedagoog + vindplaatsgericht huisartsenpraktijk	9 maand	Vrouw
7	Mobiel team	25 jaar	Vrouw
8	Mobiel team	24 jaar	Vrouw
9	Mobiel team	1.5 jaar	Vrouw

3.3.2. Rol van de orthopedagoog

Uit de interviews kwam naar voren dat orthopedagogen hun rol vooral zien als het bieden van ondersteuning in moeilijke of vastgelopen situaties. Dit omvat zowel het ondersteunen van de omgeving van de patiënt (zowel in ambulante als residentiële voorzieningen) als het rechtstreeks werken met de patiënt zelf.
De orthopedagogen die ambulant werkzaam zijn, vinden van zichzelf dat zij een meer tijdelijke rol aannemen in de zorg en dat de huisarts hier zeker belangrijk is om de continuïteit van de zorg te kunnen waarborgen. (41)

3.3.3. Rol van de huisarts

Volgens orthopedagogen heeft de huisarts vier belangrijke functies: het opvolgen van medicatie, het aanpakken van het lichamelijk welzijn, het doorverwijzen naar gespecialiseerde zorg wanneer nodig en het voorzien in administratieve taken zoals ziektebriefjes. (41)

Verder gaven orthopedagogen aan dat zij het essentieel vinden dat er een vertrouwensband is tussen de huisarts en de patiënt, omdat dit bijdraagt aan een adequate zorgverlening. Indien de huisarts ook de familie-arts is zien zij dit wel als een meerwaarde, iemand die waardevolle inzichten kan bieden vanuit zijn kennis van de omgeving en de situatie van de patiënt. Orthopedagogen benadrukten echter dat zij zich niet altijd bewust zijn van hoe sterk deze vertrouwensband daadwerkelijk is in de praktijk. (41)

3.3.4. Zorgvraag naar orthopedagoog toe

De orthopedagogen hebben het gevoel dat zij vooral betrokken worden in de zorg indien er probleemgedrag gesteld wordt. Dit komt ook naar boven in de rol die zij voor zichzelf zien, namelijk een ondersteunende rol in moeilijke of vastgelopen situaties (bvb bij probleemgedrag). (41)
De zorgvraag naar de huisarts toe werd al besproken in punt 3.3.2.

3.3.5. Samenwerking met de tweede lijn

Hoewel orthopedagogen weinig directe samenwerking met gespecialiseerde tweedelijnszorg rapporteren, werd dit thema behouden om de parallellen met de ervaringen van huisartsen te kunnen bespreken. Binnen dit thema kwam naar voren dat de perceptie die huisartsen hebben over specialisten deels wordt weerspiegeld in hoe orthopedagogen over huisartsen denken.

Orthopedagogen geven aan dat de manier waarop huisartsen omgaan met patiënten en samenwerken met andere zorgverleners sterk varieert per individuele huisarts. (41)

3.3.6. Organisatie van overlegmomenten

Het belang van overleg tussen huisartsen en orthopedagogen werd sterk benadrukt. De kwaliteit van deze samenwerking verschilt sterk, afhankelijk van de werkrelatie en de gekozen communicatiemethode (zoals persoonlijke ontmoetingen, telefonisch contact of via e-mail). De orthopedagogen gaven ook aan dat (in de ambulante setting) ze opmerken dat de huisartsen door tijdsgebrek minder aanwezig kunnen zijn op de overlegmomenten. (41)

Orthopedagogen benadrukten dat zij in begeleidingstrajecten vrijwel altijd multidisciplinair samenwerken. Dit omvat samenwerking met het CLB, maatschappelijk werkers, psychologen, huisartsen en andere betrokkenen.
Ook de orthopedagogen vinden het uitermate belangrijk dat er een persoon is die een soort overkoepelende functie op zich neemt, om het hele traject te voorzien. (41)

3.3.7. Communicatie

De orthopedagogen gaven aan dat de communicatie tussen patiënt en huisarts soms moeizaam verloopt, zeker bij personen uit de doelgroep. Zij vinden het belangrijk om deze communicatie te vergemakkelijken of aan te passen naar het niveau van de patiënt toe en zien een gezamenlijke rol voor zowel huisartsen als orthopedagogen in het verduidelijken van deze interacties en de communicatie. (41)

Ook de communicatie naar de familie toe is voor de orthopedagogen een zeer belangrijk aspect in hun job en in de zorg voor de patiënt. (41)

3.3.8. Beperkte opleiding

Er bestaat vanuit de orthopedagogen onzekerheid over de kennis van huisartsen met betrekken tot deze doelgroep en of dit voldoende wordt behandeld in hun opleiding. (41)

3.4. In dialoog: perspectieven van huisartsen en orthopedagogen: huisarts vs. orthopedagoog

3.4.1. Gedeelde ervaringen en gemeenschappelijke bekommernissen

Zowel de orthopedagogen als de huisartsen geven aan dat de huisartsen vooral geconsulteerd worden bij problemen met medicatie, bij het vermoeden van somatische problematiek of wanneer een doorverwijzing naar de tweede of derde lijn noodzakelijk is.

Zowel huisartsen als orthopedagogen benadrukken het belang van frequent overleg en multidisciplinaire samenwerking bij de zorg voor deze doelgroep. Beide partijen geven echter aan dat dit in de praktijk niet altijd eenvoudig te realiseren is omwille van verschillende factoren: tijdsgebrek, een gebrek aan gemeenschappelijke taal en de beperkte mogelijkheden van medische softwareprogramma's.

Naast de communicatie tussen zorgverleners vinden beide groepen het ook van groot belang dat er helder en duidelijk communiceert wordt met de patiënt zelf. Beide partijen geven wel aan dat dit een uitdaging kan zijn, gezien de meestal beperkte communicatie vaardigheden van de doelgroep. De communicatie naar de familie te wordt eveneens door zowel de huisartsen als de orthopedagogen ervaren als een essentieel onderdeel van de zorg.

Tot slot wijzen beide partijen op de (vermoedelijke) tekortkomingen binnen de opleiding geneeskunde over de zorg en problematieken specifiek gericht op patiënten uit deze doelgroep. (41)

3.4.2. Verschillende invalshoeken en rolbeleving

Een opvallend verschil tussen de perspectieven van de huisartsen en orthopedagogen betreft de rol van de orthopedagogen binnen de multidisciplinaire zorg. Huisartsen beschouwen de orthopedagogen voornamelijk als begeleiders van de patiënten, waarbij zij ook een coördinerende rol opnemen in de multidisciplinaire samenwerking. Orthopedagogen hebben echter een andere kijk op hun eigen rol. Zij geven aan vooral ingeschakeld te worden bij problemen binnen de zorgverlening en zien daarnaast de communicatie met de familie als een belangrijk onderdeel van hun takenpakket.

Dit verschil in rolopvatting kan mogelijk verklaard worden doordat alle geïnterviewde huisartsen werkzaam zijn in residentiële instellingen. (41)

4. DISCUSSIE

In deze masterproef werd er ingezoomd op de samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen bij de behandeling van mensen met een dubbeldiagnose (verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek, maar ook naar de ervaring van de huisarts over de zorg voor personen uit de doelgroep. In deze discussie worden de bevindingen vergelijken met bestaande literatuur, worden de praktische implicaties besproken, de mogelijke beperkingen van deze studie en zullen er ook kort wat aanbevelingen gemaakt worden voor toekomstig onderzoek.

4.1. Multidisciplinaire samenwerking

De resultaten tonen het belang van een multidisciplinaire aanpak bij de zorg voor mensen uit de doelgroep. De samenwerking tussen zowel huisartsen en orthopedagogen, als ook andere zorgverleners moeten worden versterkt om zo een brede benadering te voorzien. Mogelijks ligt deze multidisciplinaire aanpak wel moeilijker buiten de residentiële zorg.

Om te onderzoeken hoe deze samenwerking efficiënt kan worden georganiseerd, kan inspiratie worden gehaald uit modellen die in de literatuur beschreven zijn, zoals bijvoorbeeld een samenwerkingssysteem dat in Nederland is ontwikkeld. Deze werkwijze gaat over de inzet van een praktijkondersteuner geestelijke gezondheidszorg (POH-GGZ of POH-J voor jeugd). Deze praktijkondersteuners werken samen met huisartsen om diagnostiek en behandeling van patiënten met psychische klachten te ondersteunen. Praktijkondersteuners kunnen afkomstig zijn uit diverse professionele achtergronden, zoals verpleegkundige, sociaal werk, psychologie of andere disciplines, en volgen een aanvullende opleiding om de rol te vervullen. Zij bieden kortdurende psychosociale ondersteuning aan zowel de patiënt als dienst omgeving en begeleiden waar nodig bij het vinden van de juiste doorverwijzing. (39, 42)

Er zijn ook reeds studies beschikbaar die de mogelijke rol van de orthopedagoog beschrijven als iemand die vanuit een systeemgericht perspectief naar de patiënt en diens omgeving kijkt. Hun taak omvat niet alleen ondersteuning bij de zorgverlening binnen de huisartsenpraktijk, maar ook het beoordelen of doorverwijzing noodzakelijk is. Orthopedagogen werken hierbij nauw samen met de huisarts om te evalueren of de zorg die wordt geboden voldoen aan de behoeften van de patiënt of dat aanvullende specialistische zorg vereist is, en welke. (42)

4.2. Opleiding en training

Uit de interviews komt naar boven dat huisartsen zich vaak onvoldoende getraind voelen in het omgaan met deze doelgroep. Dit aspect komt ook duidelijk naar voor in de literatuur. Huisartsen geven aan dat zij zich vaak onvoldoende opgeleid voelen in het behandelen van deze doelgroep. Dit gebrek aan training en ervaring leidt soms tot het gevoel dat hun zorg niet optimaal is. (12, 25, 43) In de literatuur geven de huisartsen aan dat hun zorgpraktijk vaak meer gebaseerd is op ervaring dan op specifieke kennis. (44) Er wordt ook vaak opgemerkt dat de opleiding van hulpverleners onvoldoende gericht is op deze specifieke populatie en dat er een tekort is aan gespecialiseerde trainingsmogelijkheden (zowel in de literatuur als de interviews).

Het is van cruciaal belang dat de inhoud van deze opleiding adequaat wordt aangepast aan de huidige noden van de doelgroep en zijn omgeving. Hierbij zou actieve betrokkenheid (in de mate van het mogelijke) van de personen uit de doelgroep een waardevolle bijdrage kunnen leveren om de inhoud af te stemmen op de praktijk (12, 22, 25, 35).

4.3. Communicatie

Goede communicatie tussen zorgverleners, patiënten en hun familie is essentieel voor de kwaliteit van de zorg, en zeker bij de doelgroep LVB/EVB+. De resultaten uit de interviews tonen dat de huisartsen deze communicatie ook belangrijk vinden. In de literatuur wordt er gezien dat mensen uit de doelgroep vaak ervaren dat zorgverleners over hun heen praten, in plaats van rechtstreeks met hun te communiceren. Het implementeren van alternatieve en ondersteunende communicatiemethoden, zoals gebarentaal of SMOG (Spreken Met Ondersteuning van Gebaren), kan hierbij een oplossing bieden. Mensen uit de doelgroep ontvangen betere zorg wanneer zorgverleners goed communiceren en hun specifieke behoeften begrijpen. Dit voorkomt gemiste of foutieve diagnoses en draagt bij aan betere behandelresultaten. (22, 26, 31, 35, 45) Uiteraard zijn een frequente en grondige somatische anamnese en klinisch onderzoek hierbij ook van groot belang. (16) Uit de interviews blijkt dat huisartsen deze anamnese niet altijd gemakkelijk of vlot kunnen afnemen bij mensen uit de doelgroep.

In de interviews kwam ook naar boven dat het gebruik van gemeenschappelijke medische programma’s waarin alle betrokkenen hun observaties kunnen vastliggen kan bijdragen aan een goede communicatie.

4.4. Betrokkenheid van familie

De betrokkenheid van familieleden bij de zorg is van groot belang. Het is essentieel dat familieleden goed geïnformeerd zijn over de verwachtingen rondom de zorg. Dit betekent dat zij niet alleen inzicht moeten krijgen over welke doelen haalbaar zijn gezien de problematiek van de patiënt, maar ook dat zij begrijpen wanneer bepaalde verwachtingen onrealistisch zijn. Het bieden van educatie en ondersteuning aan familieleden kan bijdragen aan een betere zorgervaring en een hogere kwaliteit van leven voor de patiënt.

4.5. Verbetering van zorgprocessen

Om de zorg voor mensen met een dubbeldiagnose te verbeteren, zijn verschillende concrete stappen nodig. Ten eerste moeten wachttijden worden verkort en consultatietijden verlengd worden om voldoende tijd te kunnen besteden aan de complexe zorgvragen van deze doelgroep. (4, 28, 36) Er kan geprobeerd worden om aangepaste praktijkruimtes te voorzien die minder beangstigend overkomen en minder prikkels geven. (22, 26-28) Daarnaast is het zoals eerder al gezegd van grote waarde dat er gespecialiseerde trainingen voor zorgverleners voorzien worden om de kwaliteit van zorg te verbeteren en waarborgen. (22, 35)

4.6. Samenwerking met de tweede lijn

De interviews tonen aan dat samenwerking met de tweede lijn voor huisartsen een vanzelfsprekend onderdeel vormt van de zorgverlening, vooral bij complexe situaties. Er wordt wel aangegeven dat ze merken dat niet alle specialisten even goed kunnen omgaan met deze doelgroep en dat ze vaak een voorkeur hebben over met welke specialisten ze graag mee samenwerken.

Huisartsen hechten wel veel waarde aan het specialistisch advies omdat ze een gevoel van verantwoordelijkheid hebben voor de zorg van de patiënt, maar anderzijds voelen ze zich wel soms onzeker in hun rol omdat ze onvoldoende ondersteund worden. (43) Ondanks deze waarde, merken ze soms wel een terughoudendheid om door te verwijzen. Dit wordt deels toegeschreven aan de angst dat specialisten, die soms minder ervaring hebben met deze doelgroep, mogelijk onvoldoende tijd investeren in de zorg of de patiënte onvoldoende leren kennen. Daarnaast vrezen huisartsen dat sommige specialisten patiënten met een verstandelijke beperking zouden weigeren te behandelen. Om deze redenen wordt er in de literatuur ook gezien dat huisartsen vaak naar een specifieke specialist of afdeling waarmee ze positieve ervaringen hebben, gaan doorverwijzen. (44)

4.7. Beperkingen van de studie

Hoewel dit kwalitatieve onderzoek waardevolle inzichten biedt in de ervaringen van huisartsen in de zorg voor personen met een dubbeldiagnose, zijn er enkele beperkingen. De steekproef was klein en homogeen, bestaande uit vijf vrouwelijke huisartsen werkzaam in residentiële instellingen, wat de overdraagbaarheid van de bevindingen beperkt. Hierdoor blijven de perspectieven van huisartsen die uitsluitend in een eerstelijnspraktijk werken, alsook mannelijke zorgverleners, onderbelicht. Dit kan een eenzijdig beeld geven van de ervaringen binnen het bredere veld. De interviews duurden gemiddeld 25 minuten. Hoewel dit voldoende kan zijn om kernervaringen te capteren, kan deze beperkte tijdspanne ook betekenen dat bepaalde thema's minder in de diepte zijn verkend, wat de rijkdom van de data kan beïnvloeden. Tot slot werden beide deelstudies los van elkaar uitgevoerd en geanalyseerd, waardoor geen sprake is van geïntegreerde triangulatie, ondanks de inhoudelijke afstemming bij de opzet.

4.8. Toekomstig onderzoek

Op basis van de bevindingen uit dit kwalitatieve onderzoek lijkt vervolgonderzoek aangewezen om de ervaringen van een bredere en meer diverse groep zorgverleners in kaart te brengen. Verder is het zinvol om meer inzicht te verwerven in hoe de rol van orthopedagogen binnen ambulante setting vorm krijgt, en welke factoren multidisciplinaire samenwerking -met huisartsen- bevorderen of belemmeren in de zorg voor personen met een dubbeldiagnose. Dergelijk verdiepend onderzoek kan bijdragen aan een beter begrip van de complexiteit van deze zorg en bijdragen aan een betere organisatie en een verhoogde kwaliteit van zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking en bijkomende psychische problemen.

5. Conclusie

Dit onderzoek biedt inzicht in de samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen in de zorg voor personen met een dubbeldiagnose van verstandelijke beperking en psychiatrische problematiek. Huisartsen ervaren orthopedagogen als belangrijke partners in observatie, communicatie en coördinatie, zeker binnen residentiële settings. Belangrijke uitdagingen zijn de beperkte anamnese-afname, wisselende inzet van aanvullende diagnostiek, samenwerking met de tweede lijn, en het gebrek aan structurele overlegmomenten. Daarnaast werd de ontoereikende opleiding van huisartsen rond deze doelgroep duidelijk benoemd.

De bevindingen uit een parallelle studie bij orthopedagogen ondersteunen deze resultaten en benadrukken eveneens het belang van duidelijke taakafspraken, aangepaste communicatie en samenwerking.

Om de zorg voor personen met een dubbeldiagnose te verbeteren, zijn investeringen nodig in opleiding, het uitbouwen van multidisciplinaire netwerken en praktijkondersteuning. Ook de betrokkenheid van familie en een betere aansluiting met gespecialiseerde zorg zijn essentieel. Alleen via een structurele en geïntegreerde samenwerking kan de kwaliteit van zorg voor deze kwetsbare doelgroep duurzaam worden verbeterd.

Referenties

1. Morisse F, Vandevelde S, Došen A. Mensen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: een praktijkdefinitie. Vlaams tijdschrift voor orthopedagogiek. 2014;33(4):21-33.
2. Embregts P, Didden R, Moonen X, Leusink G, Schuengel C. Kenmerken en ondersteuningsbehoeften van mensen met een licht of ernstig verstandelijke beperking en ernstig probleemgedrag en psychische problematiek. NTZ: Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen. 2023;49(3):11.
3. Kaldenbach Y. De verstandelijke beperking (verstandelijke-ontwikkelings-stoornis) in de DSM-5. Internetsite DSM-5 2020 Beschikbaar via: https://wwwdsm-5 nl/documenten/dsm-5_ whitepaper_yaron_kaldenbach_ verstandelijke_beperking pdf Gedownload 2020 mei. 2015;12.
4. Gezondheidsraad H. Advies van de Hoge Gezondheidsraad: Behoeften betreffende dubbele diagnose (verstandelijke beperking en bijkomende problemen op het vlak van geestelijke geozndheid: probleemgedrag en/of psychiatrische stoornissen) in België. Hoge Gezondheidsraad. 2015;No 9203.
5. Aesha John CS, Mayumi Hagiwara, Giulia Balboni, Laura Gomez, Cheng eun Lee, Caya Chiu & Christina Mumardo. Definition of Intellectual Disability. In: AAIDD, editor. 2021.
6. Došen A. Psychische stoornissen, gedragsproblemen en verstandelijke handicap: Een integratieve benadering bij kinderen en volwassenen: Koninklijke Van Gorcum; 2005.
7. Dosen A. Integrative treatment in persons with intellectual disability and mental health problems. J Intellect Disabil Res. 2007;51(Pt 1):66-74.
8. Morisse F. Emotionele ontwikkeling bij personen met een verstandelijke beperking: onderzoek naar de Schaal voor Emotionele Ontwikkeling en aansluitende coachingsmethodiek: Universiteit Gent; 2020-2021.
9. Colliers AVD, Anke; Morisse, Filip; De Muer, Willem; Jonckiere, Joke. Geestelijke gezondheidsproblemen bij personen met een verstandelijke beperking. huisartsnu. 2024;maart-april 2024.
10. Kendall K, Owen MJ. Intellectual disability and psychiatric comorbidity: challenges and clinical issues. Psychiatric Times. 2015;32(5):60-3.
11. Buckley N, Glasson EJ, Chen W, Epstein A, Leonard H, Skoss R, et al. Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. Australian & New Zealand Journal of Psychiatry. 2020;54(10):970-84.
12. Hay G, Wilson NJ, Ong N, Benson P, Gallego G. Educating the educated: The impact of educational interventions on knowledge, attitudes and confidence of healthcare professionals in caring for patients with intellectual disability: A systematic review. J Intellect Dev Disabil. 2024;49(2):134-45.
13. Icuro Z. Hoe gaat het echt met de psychische gezondheid in Vlaanderen? 2024. Available from: https://www.zorgneticuro.be/artikel/hoe-gaat-het-echt-met-de-psychische-gezondheid-vlaanderen.
14. Gezondheidsraad H. Hoge Gezondheidsraad: Onderzoek naar geestelijke gezondheid: de kenniskloof overbruggen 2022;No. 9667.
15. Gezondheidsraad H. Hoge Gezondheidsraad: Richtlijnen off-label gebruik van psychofarmace bij volwassen met een verstandelijke beperking. 2022;No. 9657.
16. Standaarden G. Psychische stoornissen en ZB/LVB Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid (ZB) of lichte verstandelijke beperking (LVB). 2023 Mar 15.
17. Van den Hazel T, Didden R, Nijman H, de Beurs D. Suïcide bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. Tijdschrift voor Psychiatrie. 2020(2020/12):1022-9.

18. Conder JA, Mirfin-Veitch BF, Gates S. Risk and Resilience Factors in the Mental Health and Well-Being of Women with Intellectual Disability. J Appl Res Intellect Disabil. 2015;28(6):572-83.
19. Verdugo M, Schalock RL. From a concept to a theory: The six eras of quality of life research and application. Res Dev Disabil. 2024;150:104763.
20. Verdugo MÁ, Schalock RL, Gómez LE. The Quality of Life Supports Model as a major component in applying the quality of life paradigm. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities. 2024;21(1):e12468.
21. Ferguson M, Jarrett D, Terras M. Inclusion and healthcare choices: the experiences of adults with learning disabilities. British Journal of Learning Disabilities. 2011;39(1):73-83.
22. Doherty AJ, Atherton H, Boland P, Hastings R, Hives L, Hood K, et al. Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. BJGP Open. 2020;4(3):bjgpopen20X101030.
23. Heslop P, Blair PS, Fleming P, Hoghton M, Marriott A, Russ L. The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. The Lancet. 2014;383(9920):889-95.
24. Pelleboer-Gunnink H, Van Oorsouw W, Van Weeghel J, Embregts P. Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. Journal of Intellectual Disability Research. 2017;61(5):411-34.
25. Ee J, Stenfert Kroese B, Rose J. A systematic review of the knowledge, attitudes and perceptions of health and social care professionals towards people with learning disabilities and mental health problems. British Journal of Learning Disabilities. 2022;50(4):467-83.
26. Perry J, Felce D, Kerr M, Bartley S, Tomlinson J, Felce J. Contact with primary care: the experience of people with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2014;27(3):200-11.
27. Felce D, Baxter H, Lowe K, Dunstan F, Houston H, Jones G, et al. The impact of checking the health of adults with intellectual disabilities on primary care consultation rates, health promotion and contact with specialists. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2008;21(6):597-602.
28. Ono E, Friedlander R, Salih T. Falling through the cracks: How service gaps leave children with neurodevelopmental disorders and mental health difficulties without the care they need. British Columbia medical journal. 2019;61(3).
29. Carey IM, Shah SM, Hosking FJ, DeWilde S, Harris T, Beighton C, et al. Health characteristics and consultation patterns of people with intellectual disability: a cross-sectional database study in English general practice. British Journal of General Practice. 2016;66(645):e264-e70.
30. Bollard M. Health promotion and intellectual disability: listening to men. Health & social care in the community. 2017;25(1):185-93.
31. Colliers AVD, Anke; Vandevelde, Stijn; Morisse, Filip. Communicatie met personen met een verstandelijke beperking. huisartsnu. 2024;maart-april 2024.
32. B. DMH. Effectevaluatie SGLVG(+) behandeling De Borg 2013-2018. De Borg. 2020;November 2020.
33. Liu J. Childhood externalizing behavior: Theory and implications. Journal of child and adolescent psychiatric nursing. 2004;17(3):93-103.
34. Guttmannova K, Szanyi JM, Cali PW. Internalizing and externalizing behavior problem scores: Cross-ethnic and longitudinal measurement invariance of the Behavior Problem Index. Educational and Psychological Measurement. 2008;68(4):676-94.
35. Whittle EL, Fisher KR, Reppermund S, Trollor J. Access to mental health services: The experiences of people with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2019;32(2):368-79.
36. Rens E, Van den Broeck K. Wachten op psychische hulp: wachttijden in Vlaamse privé-praktijken. 2021.

37. Lennox N, Brolan C, Dean J, Ware R, Boyle F, Taylor Gomez M, et al. General practitioners' views on perceived and actual gains, benefits and barriers associated with the implementation of an Australian health assessment for people with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research. 2013;57(10):913-22.
38. Grol SM, Molleman GR, Kuijpers A, van der Sande R, Fransen GA, Assendelft WJ, et al. The role of the general practitioner in multidisciplinary teams: a qualitative study in elderly care. BMC Family Practice. 2018;19:1-12.
39. Magnée T, De Beurs DP, De Bakker DH, Verhaak PF. Verlicht de POH-GGZ de werkdruk van de huisarts? Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 2017;161(11):D983.
40. Nassaji H. Good qualitative research. Language Teaching Research. 2020;24(4):427-31.
41. Couvreur S. Onderzoek naar de samenwerking tussen orthopedagogen en huisartsen in de ondersteuning van personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen: Universiteit Gent; 2023-2024.
42. Rözer J, Kemmeren C, de Lange M. Eindrapportage project verwijsstroom huisartsen: de samenwerking en ondersteuning van huisartsen en het gebiedsteam 1. Hoorn. 2022.
43. Dovey S, Webb OJ. General practitioners' perception of their role in care for people with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research. 2000;44(5):553-61.
44. Fredheim T, Haavet OR, Danbolt LJ, Kjønsberg K, Lien L. Intellectual disability and mental health problems: a qualitative study of general practitioners' views. BMJ open. 2013;3(3):e002283.
45. Straetmans JM, van Schrojenstein Lantman-de HM, Schellevis FG, Dinant G-J. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. British Journal of General Practice. 2007;57(534):64-6.

Figurenlijst

Figuur 1: syntheseschema van factoren met betrekking tot gedragsproblemen en psychiatrische stoornissen, overgenomen uit Gezondheidsraad (2015), gebaseerd op Došen et al. (2008). (4, 6)....12
Figuur 2: domeinen van Schalock en Bertelli over de beschermende factoren voor de kwaliteit van leven te ondersteunen, gebaseerd op Gezondheidsraad (2015). (4) 16
Figuur 3: overzicht van factoren die bijdragen tot sterfte bij personen met een verstandelijke beperking, overgenomen uit Heslop et al (p. 893) (23)....19
Figuur 4: schematisch overzicht van de 7 thema's....30

Tabellenlijst

Tabel 1: overzicht van geselecteerde participanten 31
Tabel 2: overzicht geselecteerde participanten van de orthopedagogen, overgenomen van Couvreur Sara masterproef (p18-19) (41) 39

Bijlagen

Bijlage 1: Topic guide interview

Introductie
Eerst en vooral wil ik u bedanken om vandaag deel te nemen aan het interview.
Dit interview maakt deel uit van mijn masterproef voor mijn manama huisartsgeneeskunde.
Deze studie gaat over de samenwerking van huisartsen en orthopedagogen (zowel in een zorginstelling als in de ambulante zorg) bij de behandeling van patiënten met een dubbeldiagnose van mentale beperking en psychiatrische problematiek. We willen vooral een zicht krijgen op de huidige samenwerking/huidige richtlijnen om dan in de toekomst deze kennis te gebruiken om eventuele verbeteringen door te voeren in deze samenwerking.

Het interview zal gaan over uw huidige ervaring met deze doelgroep en de samenwerking met orthopedagogen, maar verder zal er ook gepolst worden of u zelf ideeën of een visie hebt voor de toekomst.

Er zijn geen goede of foute antwoorden in deze studie, u mag uw volledig eerlijke mening en ervaringen delen.

Dit interview is vertrouwelijk. We nemen een audio-opname van het gesprek, maar enkel leden die deel zijn van het onderzoeksteam zullen deze kunnen bekijken. Uw naam en contactgegevens worden niet vermeld op deze opname.

Deelname aan dit interview is vrijwillig en u kan op elk moment beslissen om dit interview te stopzetten.

Werkt u graag mee aan dit interview.

Hebt u nog vragen voor we starten.

Algemeen
Geslacht: man – vrouw – andere
Leeftijd: ..... jaar
Aantal jaren ervaring als huisarts: ..... jaar
Werkzaam ambulant of in een residentiële voorziening

Script
We gaan eerst beginnen met wat algemene vragen om een beter beeld te krijgen van het type praktijk, de patiëntenpopulatie waarmee u meestal werkt:

- Hoe is uw huisartsenpraktijk opgebouwd? Aantal huisartsen, andere zorgverleners, ...
- Hoe ziet u patiëntenpopulatie er vooral uit?
- Hoeveel patiënten van onze doelgroep (met een dubbeldiagnose) ziet u gemiddeld?

Deze vragen zijn specifiek voor de huisartsen die niet werkzaam zijn in een zorginstelling, enkel in de ambulante zorg.

- Hoe probeert u de zorg te organiseren voor patiënten met een dubbeldiagnose?
- Hebt u vaak een overleg met andere zorgverleners in verband met deze zorg? Welke? Hoe verloopt dit? Wat zijn uw ervaringen?
- Hebt u soms contact met een orthopedagoog in verband met deze zorg?
    - Indien ja, over wat gaat dit contact?
    - Hoe verloopt dit contact?
    - Indien neen, weet u voor wat u een orthopedagoog zou kunnen contacteren, wat de inhoud is van hun job omschrijving?
    - Indien hierbij ook neen, geef ik kort wat uitleg over de job omschrijving van een orthopedagoog.
    - Nu u de job omschrijving weet, Wat zou de meerwaarde zijn om deze zorgverleners te betrekken in de zorg van patiënten met een dubbeldiagnose?
- Hebt u zelf vragen of bepaalde problemen die veel naar bod komen bij onze doelgroep?

Deze vragen zijn meer specifiek voor mensen die werkzaam zijn in een zorginstelling:

- Welke verschillende zorgverleners zijn er aanwezig bij jullie in de zorginstelling?
- Hoe vaak is er een overleg tussen u en deze zorgverleners?
- Welke meerwaarde heeft een orthopedagoog voor u in het zorgtraject van mensen met een dubbeldiagnose?
    - Ziet u dezelfde meerwaarde ook, moesten deze patiënten ambulant behandeld worden?
    - Welke barrieres ziet u om dit niet te doen?
- Indien u mensen met een dubbeldiagnose ambulant zou behandelen, zou u ook proberen een orthopedagoog in de ambulante zorg proberen te betrekken? Waarom? En Hoe?
- Wat zijn voor u bepaalde vragen/problemen die vaak aan bod komen bij de behandeling van onze specifieke doelgroep?

Nu wat vragen meer specifiek over eventuele verbeteringen/veranderingen in de toekomst:

- Zijn er zaken die u graag anders zou willen, om voor u de zorg voor patiënten met een dubbeldiagnose makkelijker te maken voor u? (zowel ambulant als in een zorginstelling)
- Welke rol denkt u dat wij als huisarts hierin kunnen hebben? In eventuele aanpassingen/verbeteringen in de zorg voor mensen met een dubbeldiagnose?

Bijlage 2: Informatiebrief

Geachte huisarts,

Graag willen wij u met deze brief uitnodigen om deel te nemen aan ons onderzoek “Samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen bij patiënten met een dubbeldiagnose”. Deze brief heeft tot doel om u volledig te informeren over het onderzoek, zodat u een weloverwogen beslissing kunt nemen omtrent uw deelname. Indien u na het doornemen van deze brief verdere vragen heeft, aarzel dan niet om contact met ons op te nemen.
Wij hopen op uw medewerking en waarderen uw betrokkenheid bij ons onderzoek. Uw deelname zal bijdragen aan een waardevolle bijdrage aan de medische gemeenschap en aan de verbetering van de zorg.

Lenka Franceus
Masterstudente huisartsgeneeskunde
lenka_franceus@hotmail.com

Wat is het doel van deze studie?

Het doel van dit onderzoek is om de huidige samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen te analyseren bij de zorgverlening van personen met een dubbeldiagnose (een verstandelijke beperking en psychiatrische problemen). Hoewel er al veel bekend is over deze aanpak bij personen in zorginstellingen, is er nog weinig inzicht beschikbaar met betrekking tot personen die ambulante zorg ontvangen. Deze studie zal zich voornamelijk concentreren op hoe deze samenwerking nu verloopt, zowel in een zorginstelling als in de ambulante zorg, en uw opvattingen en ideeën over mogelijke verbeteringen/veranderingen in de toekomstige samenwerking.

Dit onderzoek zal worden uitgevoerd in samenwerking met de discipline orthopedagogie, en er zullen interviews worden gehouden met zowel huisartsen als orthopedagogen. Het wordt gezamenlijk uitgevoerd door zowel de Universiteit van Antwerpen als de Universiteit van Gent.

Waarom bent U gekozen om deel te nemen aan dit onderzoek?

U bent geselecteerd om deel te nemen aan dit onderzoek vanwege uw specifieke achtergrond en ervaring als huisarts. U bent actief als huisarts, hetzij in een zorginstelling, hetzij in een ambulante setting met samenwerking met een orthopedagoge. En U bent betrokken bij de zorg voor patiënten met een dubbeldiagnose.

Wat gebeurt er als ik besluit om deel te nemen aan deze studie?

Indien u ervoor kiest om deel te nemen aan dit onderzoek, zal uw deelname plaatsvinden in de vorm van een interview. Samen zullen we een geschikte datum en tijd zoeken U heeft de keuze om het interview persoonlijk te laten plaatsvinden of via een online vergadering. De interviews zullen worden gehouden tussen april 2024 en september 2024.
Voorafgaand aan het interview zal u een formulier voor geïnformeerde toestemming via e-mail ontvangen. Voordat we met het interview beginnen zal er ook gevraagd worden om mondelinge toestemming te geven, zal u moeten bevestigen dat u begrijpt wat uw deelname in deze studie inhoudt en zal er gepolst worden of al uw vragen rond het onderzoek beantwoord zijn. Deze mondelinge toestemming zal via een audio-opname opgenomen worden. Nadien zal er gestart worden met het interview. Indien u hier toestemming voor geeft zal dit opgenomen worden, enkel de audio, geen video-opname.
Indien u dat wenst, heeft u de mogelijkheid om de conclusies en bevindingen van de studie te ontvangen voordat deze worden gepubliceerd. U kunt dan feedback geven over deze bevindingen. In het geval dat er een direct citaat uit uw interview wordt gebruikt, zullen we te allen tijde uw toestemming vragen voordat we dit citaat publiceren.

Is mijn deelname verplicht?

Uw deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig en niet verplichten er zal op geen enkele manier druk op u worden uitgeoefend. U kunt op elk moment voor het interview beslissen om uw beslissing over deelname te heroverwegen. Ook tijdens het interview kan u steeds beslissen om het gesprek te stoppen. Indien u na het interview beslist dat de informatie die u heeft gedeeld toch niet gebruikt mag worden, kunt u binnen 30 dagen met ons contact opnemen, dan zullen wij ervoor zorgen dat alle gegevens worden vernietigd en niet worden opgenomen in het onderzoek.

Is mijn deelname vertrouwelijk?

Uw identiteit zal te allen tijde vertrouwelijk blijven. Alle gegevens tijdens deze studie zullen gepseudonimiseerd worden.
Verder zullen alle gegevens behandeld worden in overeenstemming met de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (GDPR) en de Belgische wetgeving. De transcripties van het interview worden veilig opgeslagen en alleen de onderzoekers van deze studie hebben toegang tot deze gegevens. Na het onderzoek worden deze opnames vernietigd. Indien er citaten worden gebruikt in het finale rapport zal op voorhand uw toestemming worden gevraagd en zal hierbij geen naam worden vermeld.

Wat zijn de voor- en nadelen van mijn deelname?

Uw deelname aan dit onderzoek heeft geen directe voor- of nadelen voor u persoonlijk. Uw deelname draagt bij tot een beter inzicht in de samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen en kan helpen om toekomstige initiatieven of verandering teweeg te brengen.

Wat gebeurt er met de verzamelde data?

Indien u hiervoor de toestemming hebt gegeven, zal er van uw interview een audio-opname gebeuren. Deze opname wordt als een met wachtwoord beveiligd bestand opgeslagen op een versleutelde computer aan de Universiteit van Antwerpen. Nadien zal er een transcript gemaakt worden van het volledige interview en dit transcript zal gepseudonimiseerd worden. Indien het transcript klaar is wordt de audio-opname van het interview verwijderd. Pseudonimiseren wilt zeggen dat alle persoons specifieke gegevens (bvb naam, voornaam, geboortedatum, woonplaats, …) uit het transcript gehaald worden en vervangen worden door een code.
Uw persoonlijke gegevens worden wel in een Excel bestand opgeslagen, en krijgen een uniek deelnemersnummer. Hierdoor is het voor de onderzoekers die betrokken zijn bij dit interview wel mogelijk om de gepseudonimiseerde gegevens terug te herleiden naar een individueel persoon. Ook dit bestand zal opgeslagen worden op een versleutelde computer aan de Universiteit van Antwerpen als een met wachtwoord beveiligd bestand. Ook het ondertekende informed consent formulier worden opgeslagen op de computers van Universiteit van Antwerpen.
Na het onderzoek zullen de transcripten van de interviews, uw informed consent en de persoonlijke gegevens met bijhorend deelnemersnummer gedurende 20 jaar lang bewaard blijven. Hierna worden deze verwijderd. De audio-opnames worden zo snel mogelijk na transcriptie verwijderd.

U heeft steeds het recht om de onderzoeker extra uitleg te vragen over welke gegevens er bewaard worden en met welke reden deze bewaard worden. U kan vragen om bepaalde gegevens te verbeteren of te wissen, of om uw gegevens niet meer te gebruiken. Zoals eerder gezegd zullen alle gegevens behandeld worden in overeenstemming met de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (GDPR) en de Belgische wetgeving.

De Universiteit van Antwerpen is verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens. De Data Protection Officer is een functionaris die u hierover kan aanspreken bij eventuele vragen. Dit kan viavolgende e-mail adres: privacy@uantwerpen.be.

Wat gebeurt er met de onderzoeksresultaten?

De geanalyseerde en gepseudonimiseerde resultaten zullen opgenomen worden in mijn thesis. Eventueel kunnen deze achteraf ook worden gebruikt in een overeenkomstig artikel voor eventuele publicatie.
Indien u dit wenst kan er steeds een kopie van deze resultaten naar u doorgestuurd worden, voordat deze definitief worden gebruikt in het verslag.

Wie organiseert en financiert dit onderzoek?

Het onderzoeksteam bestaat uit onderzoekers van zowel de Universiteit van Antwerpen als van de Universiteit van Gent.

Dr. Annelies Colliers (Universiteit Antwerpen)

Dr. Stijn Vandevelde (Universiteit Gent)

Contactgegevens

Masterproefstudente Lenka Franceus: lenka_franceus@hotmail.com
Dr. Annelies Colliers: annelies.colliers@uantwerpen.be

Hartelijk dank om deze informatiebrief te lezen

Bijlage 3: Informed consent

FORMULIER VOOR MONDELINGE GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING INTERVIEW
Titel van de studie: Samenwerking tussen huisartsen en orthopedagogen bij patiënten met een dubbeldiagnose

Hoofdonderzoekers: Annelies Colliers
Email: annelies.colliers@uantwerpen.be **Telefoon:** 0032 (0)3 265 18 32

Onderzoekers: Lenka Franceus, huisarts-in-opleiding

[Een informatieblad voor de deelnemer (v1.1 ,29/11/2023) zal aan de deelnemer zijn verstrekt en door hem zijn gelezen voordat om mondelinge toestemming wordt gevraagd. Het script voor mondelinge toestemming wordt aan de deelnemer voorgelezen, waarbij wordt gevraagd of hij/zij akkoord gaat, en het script voor mondelinge toestemming wordt opgenomen met geluidsopname. Zo gewenst kan de concrete inhoud van het toestemmingsformulier pagina 2, element per element worden mondeling toegelicht Wanneer het gaat om een face to face interview kan er een schriftelijke handtekening van de participant genoteerd worden, maar wordt de mondelinge toestemming toch steeds opgenomen].

Deelnemer ID:

__ __ - __ __ __ __

SCRIPT VOOR MONDELINGE TOESTEMMING

Kruis het vakje aan
indien mondeling bevestigd

Ten eerste wil ik bevestigen dat u het goed vindt dat ik ons gesprek opneem en dat u toestemming geeft? ☐

Ik wil ook graag bevestigen dat u het informatieblad voor deelnemers (v1.1, 29/11/202 ontvangen en dat u de tijd hebt gehad om de informatie te bestuderen? ☐

Ik wil graag bevestigen dat u het toestemmingsformulier ontving en akkoord gaat met elementen die op de tweede pagina staan op gelijst. Zo u wenst kan elk element mon overlopen worden. ☐

Hebt u nog vragen over het interview? ☐

Bent u bereid om aan dit onderzoek deel te nemen en geeft u uw mondeling toestemm deelname? ☐

Als u het goed vindt om deel te nemen aan dit onderzoek en mondeling toestemming geeft, geeft u toestemming voor onderstaande elementen:

1. Ik bevestig dat ik het informatieblad voor de deelnemer [v1.1, 29/11/2023] voor het bovengenoemde onderzoek heb gelezen en begrepen. Ik heb de gelegenheid gehad om de informatie te bestuderen, vragen te stellen en heb een bevredigend antwoord gekregen. Ik bevestig dat ik een kopie ontving van dit toestemmingsformulier.	
2. Ik begrijp dat mijn deelname vrijwillig is en dat het mij vrij staat zich op elk moment zonder redenen op te geven terug te trekken, zonder dat dit mijn wettelijke rechten aantast.	
3. Ik begrijp dat onderzoeksgegevens die tijdens het onderzoek verzameld worden, bekeken kunnen worden door aangewezen personen van de Universiteit Antwerpen en Universiteit Gent. Ik geef deze personen de toestemming om mijn gegevens in te kijken.	
4. Ik begrijp dat de resultaten van dit onderzoek zullen worden neergeschreven en gepubliceerd.	
5. Ik begrijp dat de informatie verkregen via mijn interview gecombineerd kan worden met bevindingen bekomen via andere interviews.	
6. Ik begrijp dat ik na het interview kan vragen bepaalde informatie te verwijderen op voorwaarde dat dit meegedeeld wordt voor de start van de gegevensverwerking	
7. Ik ga ermee akkoord dat het interview wordt opgenomen.	
8. Ik begrijp hoe audio-opnames en/of video-opnames gebruikt zullen worden in dit onderzoek. Met deze opname zal hoogst vertrouwelijk worden omgegaan. Ik geef de personen van het onderzoeksteam toestemming om mijn gegevens te zien. Het interview zal uitgeschreven worden, waarna de audio-opname gewist zal worden.	
9. Ik begrijp dat persoonsgegevens steeds worden gepseudonimiseerd.	
10. Ik geef toestemming om de citaten gepseudonimiseerd te gebruiken in het evaluatierapport, in een onderzoekspublicatie of bij de presentatie van de onderzoeksresultaten op conferenties.	
11. Ik begrijp hoe ik een bemerking of een klacht kan indienen.	
12. Ik stem ermee in om deel te nemen aan bovengenoemd onderzoek.	

Hierbij bevestig ik dat ik akkoord ga om deel te nemen aan bovengenoemde studie.

Naam: **Datum:** **Handtekening interview:**

Naam van persoon die mondelinge toestemming afneemt: **Datum:** **Handtekening:**

Geen handtekening van de deelnemer bij mondelinge toestemming die per telefoon/online werd verkregen.
***Een door een wachtwoord beschermde kopie van de toestemming wordt per e-mail naar de deelnemer r gestuurd*.**

Bijlage 4: Goedkeuring ethisch comité

ETHISCH COMITE

Voorzitter

Prof. dr. Peter Michielsen

Secretariaat

03 821 38 97

Dr Annelies Colliers

Department of General Practice - Primary and Interdisciplinary Care

Dr Lenka Franceus

datum: 25/03/2024

Project ID 6057 - EDGE n/a

Project titel: The cooperation between the general practitioner and a special education generalist for persons with a dubble diagnosis

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte collega

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de universiteit Antwerpen heeft bovenvermelde studie besproken en geeft een gunstig advies dd. 25/03/2024

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

Document Type	File Name	Date	Version
GCP	GCP attest Annelies Colliers_2022	02/09/2022	1.1
Protocol	20231129_Studieprotocol_v1.1	29/11/2023	1.1
CV	Curriculum Vitae 2023_Colliers Annelies	29/11/2023	1.1
CV	CV Lenka Franceus	29/11/2023	1.1
Questionnaire	20231129_topic-guide-interview_v1.1	29/11/2023	1.1
GCP	GCP-certificate-Lenka-Franceus	30/11/2023	1.1
Insurance	Attest_BA_n_experimenten_2023	14/12/2023	1.1
Remarks	20240217_informed-consent_v1.2	17/02/2024	1.2
Remarks	20240321_informatiebrief_v1.3	21/03/2024	1.3

Deze goedkeuring is geldig tot een jaar na bovenvermelde datum. Wij verzoeken u ons te melden wanneer de eerste deelnemer werd geïncludeerd, wanneer en waarom de studie (vroegtijdig) werd stopgezet of nooit werd opgestart.

Indien de studie nog loopt na een jaar verwachten we een follow-up rapport waarin eventuele voorvallen worden gemeld.

Tot slot wijzen we er op dat, voor in het UZA lopende studies, de ernstige ongewenste voorvallen dienen gerapporteerd via het incidentenmeldingssysteem.

Met vriendelijke groeten

Prof. dr. Peter Michielsen

Voorzitter Ethisch Comité UZA/UAntwerpen

Meeting Attendee Full Name	Meeting Attendee Qualifications
prof. dr. Bettina Blaumeiser	Physician
prof. dr. emeritus Hilde Bortier	MD, PhD
mevr. Sarah Claes	Staffmember Research Dept. UAntwerpen
prof. dr. Patrick Cras	Physician
mevr. Eva De Backer	Clinical Psychologist
dr. Elyne De Baetselier	Nurse
prof. dr. Ingrid De Meester	Pharmacologist
dr. Katrien Eger	Physician
mevr. Lina Fierens	Nurse
prof. dr. Kristien Hens	Philosopher
dhr. Kris Ides	Physiotherapist
prof. dr. Greet Ieven	Vice-Chair, Physician
dhr. Daan Kenis	Pharmacist
dr. Leon Luyten	Physician
dr. Barbara Michiels	General Practitioner
prof. dr. Peter Michielsen	Chair, Physician
dhr. Pieter Moons	Coordinator Bio- and Human Tissue bank
prof. dr. Bernard Paelinck	Physician
prof. dr. Patrick Pauwels	MD, PhD, Pathologist
dhr. Michaël Pössel	Healthy volunteer phase 1
dhr. Kris Smulders	Nurse
mevr. Aithne Van den Bossche	Clinical psychologist
prof. dr. Pieter Van Dyck	Physician
dhr. Guy Van Honste	Patient Representative
dhr. Yves Vandermotten	Healthy volunteer phase 1
prof. dr. Thierry Vansweevelt	Legal
dr. Michiel Voeten	Physician
mevr. Griet Wyers	Pharmacist
mevr. Madina Bachayeva	Legal
mevr. Renka Cools	Nurse
mevr. Daphne Van de Wildebergh	Legal