Personen met een verstandelijke beperking in het simulatieonderwijs: to do or not to do?

Dirckx Cato (UAntwerpen), Genoe Sarah (KU Leuven), Michiels Stijn (UAntwerpen), Vercambre Florence (UGent)

Promotor: Dr. Colliers Annelies (UAntwerpen)

Begeleider: Harutyunyan Lusine

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2023-2026

©Copyright by KU Leuven

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Met uitzondering van het door de wet toegestaan gebruik, is zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur(s) het overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie in verband met het overnemen en/of gebruik van gedeelten uit deze publicatie, wendt u zich tot de KU Leuven, Faculteit Geneeskunde, Campus Gasthuisberg O&N2, Herestraat 49 – bus 400, 3000 Leuven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten en programma's voor commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden

Dankwoord

Eerst en vooral zouden wij graag onze promotor, dr. Annelies Collier, bedanken voor de aanzet en praktische zaken van het GO-SimBA project, alsook voor de begeleiding gedurende het hele project. Ze reikte ons handvatten aan voor het correct uitvoeren van een thematische analyse en las deze masterproef meermaals na. Bovendien bedanken we graag dr. Anke Van Dijck die ons in het begin van dit project op weg hielp.

Ook brengen we onze grote dank uit naar onze begeleider en doctoraatstudente, Lusine Harutyunyan, die ons gedurende het hele traject mee heeft ondersteund om dit project tot een mooi einde te brengen. Zij nam het opmaken van het protocol voor haar rekening, rekruteerde de deelnemende personen met verstandelijke beperking (PVB's) en hielp met het organiseren van de vaardigheidstraining zelf. Daarnaast modereerde ze vaak onze vergaderingen, bewaakte ze de planning en gaf ze steeds constructieve feedback.

Verder zouden we graag alle deelnemende huisartsen in opleiding (HAIO's), PVB's en begeleiders bedanken die zich vrij hebben gemaakt om deel te nemen aan dit onderzoek. Dankzij de professionele observeerders, Lin Smets en Kim Clincke, werden de deelnemers tijdens de simulatietraining voorzien van professionele feedback.

Tot slot willen we ook graag onze familie en vrienden bedanken die ons de voorbije drie jaar hebben gesteund.

Abstract

Context: Personen met een verstandelijke beperking (PVB's) hebben een verhoogde en complexe zorgbehoefte. Ondanks het recht op gelijke toegang tot gezondheidszorg ervaren zij nog steeds belangrijke barrières, met een verhoogd risico op inadequate behandeling en slechtere gezondheidsuitkomsten. Tegelijkertijd voelen huisartsen zich vaak onvoldoende voorbereid om de zorgnoden van deze doelgroep op zich te nemen. Een recent rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) benadrukt de nood aan het verbeteren van de kennis en vaardigheden van zorgverleners buiten de gehandicaptensector via gerichte opleidingen. Daarom is er nood aan beter inzicht in ervaren barrières en de zorg- en opleidingsnoden, evenals aan specifieke onderwijsinterventies. Deze studie is een pilootproject, dat deze noden vanuit het perspectief van zowel de PVB's als de huisartsen in opleiding (HAIO's) onderzoekt, en een professionele vorming, die bestaat uit een theoretische inleidingsles en een vaardigheidstraining met HAIO's en simulatiepatiënten (SIMPA's), evalueert.

Onderzoeksvraag:

Vanuit standpunt PVB's en begeleider: 1) "Wat zijn de barrières en drempelverlagende factoren die volwassenen met een lichte tot matige verstandelijke beperking in Vlaanderen ervaren tijdens de consultatie bij de huisarts?", 2) "Wat zijn de ervaringen en uitdagingen voor de PVB volgens de begeleiders bij het vergezellen van mensen met een licht tot matige verstandelijke beperking bij de huisarts?" en 3) "Wat zijn de ervaringen en uitdagingen voor volwassenen met lichte tot matige verstandelijke beperking als SIMPA in de opleiding voor gezondheidsprofessionals?"

Vanuit standpunt HAIO: 1) "Wat zijn de barrières en drempelverlagende factoren die HAIO's ervaren bij consultaties met PVB's en hun begeleider?" en 2) "Wat zijn de ervaringen van de HAIO's die een vaardigheidstraining met SIMPA's met een licht tot matige verstandelijke beperking hebben doorlopen?"

Methode: In dit kwalitatieve onderzoek werden semigestructureerde interviews afgenomen bij vier PVB's en hun begeleiders, zowel voor als na de vaardigheidstraining. Het eerste interview focuste zich op hun perspectief op en ervaringen in de gezondheidszorg, specifiek tijdens een consultatie bij de huisarts. Tijdens het tweede interview (na de vaardigheidstraining met de HAIO's) werd hun ervaring als SIMPA bevraagd. Voor het luik van de HAIO's werd na de vaardigheidstraining een focusgroep georganiseerd met de vier deelnemende HAIO's. Hierbij werden hun voorafgaande ervaringen met PVB's en ervaringen tijdens de training afgetoetst. De verzamelde data werd thematisch geanalyseerd.

Resultaten: Zowel HAIO's als PVB's gaven aan dat ze een tekort aan theoretische opleiding en praktijkervaring bij huisartsen ervaren. De HAIO's waren van mening dat de professionele vorming een unieke leerervaring was omdat het de realiteit benaderde, hen deed reflecteren over onbewuste communicatiepatronen en vooroordelen over PVB's kon ontkrachten. Alle deelnemers vonden dat de inclusie van PVB's als SIMPA een grote meerwaarde zou zijn binnen de opleiding geneeskunde. De begeleider heeft voor de PVB's en de HAIO's een belangrijke, ondersteunende rol tijdens een consultatie. Daarnaast is gebleken dat tijd als een belangrijke factor wordt ervaren om kwalitatieve zorg voor PVB's te kunnen verlenen. Verder werd het belang van een vaste en vertrouwde huisarts benadrukt, evenals een goede praktijkorganisatie met aandacht voor toegankelijkheid.

Conclusie: Uit ons project blijkt dat PVB's nood hebben aan een vaste huisarts, waarmee een vertrouwensrelatie opgebouwd kan worden. Daarnaast is het belangrijk dat de huisarts de aandacht op de PVB richt en de communicatie aanpast op maat van de PVB. Verder blijkt voldoende tijd hebben tijdens een consultatie en de aanwezigheid van de begeleider van groot belang. Onze vaardigheidstraining werd door zowel de PVB's als de HAIO's positief onthaald. Een gelijkaardige training met PVB's als SIMPA's binnen de opleiding geneeskunde zou de theoretische kennis en praktische vaardigheden bij de toekomstige huisartsen kunnen verbeteren.

Inhoudsopgave

Dankwoord 3

Abstract 4

Inhoudsopgave 5

Afkortingenlijst 6

Inleiding 7

Oriënterend literatuuronderzoek 9

- Barrières en drempelverlagende factoren die PVB's ervaren bij de huisarts 9
- Perspectief van de begeleider over barrières en drempelverlagende factoren die PVB's ervaren bij de huisarts 12
- Educatie over PVB's binnen de opleiding geneeskunde 13
- Ervaringen, behoeften en uitdagingen voor PVB's als SIMPA in vaardigheidsonderwijs 14

Methodologie veldonderzoek 16

Resultaten 18

- Thema 1: Inclusie van PVB's als SIMPA binnen de geneeskundeopleiding wordt ervaren als een waardevol leerproces 19
- Thema 2: Simulatietraining leidt tot reflectie van onbewuste communicatie gewoontes 21
- Thema 3: Tijd wordt ervaren als een belangrijke factor om kwalitatieve zorg te kunnen verlenen 23
- Thema 4: Zorgcontinuïteit en praktijkorganisatie liggen mede aan de basis van toegankelijke eerstelijnszorg 24

Discussie 26

Besluit 30

Referenties 31

Bijlagen 35

- Bijlage 1: Literatuuronderzoek vanuit het standpunt PVB's 35
- Bijlage 2: Literatuuronderzoek vanuit het standpunt HAIO's 38
- Bijlage 3: Topiclijst 1 – ervaringen van de PVB met de huisarts 40
- Bijlage 4: Topiclijst 2 - ervaringen met de huisarts door begeleiders 43
- Bijlage 5: Topiclijst 3 - ervaringen van de PVB met simulatietraining 46
- Bijlage 6: Topiclijst 4 - evaringen met simulatietraining door begeleiders 48
- Bijlage 7: Topiclijst 5 - focusgroepinterviews met HAIO's na de vaardigheidstraining 49

Afkortingenlijst

AVG	*Arts voor Verstandelijk Gehandicapten*
GO-SimBA	*Gezondheidszorgverleners Opleiden m.b.v. Simulatiepatiënten Bijzonder en Anders*
HAIO	*Huisarts in Opleiding*
KCE	*Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg*
PVB	*Persoon met een Verstandelijke Beperking*
SIMPA	*Simulatiepatiënt*
WHO	*Wereldgezondheidsorganisatie*

Inleiding

Personen met een verstandelijke beperking (PVB's) bedragen 1% tot 3% van de totale wereldbevolking (1). De geschatte prevalentie in Vlaanderen is 2,2-2,5% (2). Bij PVB's ontstaat de beperking tijdens de ontwikkelingsperiode (voor 22 jaar) en is er sprake van beperkingen in zowel het intellectueel functioneren als het adaptief functioneren (3). Een verminderde intellectuele capaciteit komt overeen met een IQ lager dan 70 (4). Er wordt hierbij een onderscheid gemaakt tussen vier gradaties: licht (IQ 55-70), matig (IQ 35-54), ernstig (IQ 20-34) en zeer ernstig (IQ < 20) (4). Het adaptief functioneren heeft betrekking op de conceptuele, sociale en praktische vaardigheden die men heeft aangeleerd en gebruikt in het dagelijkse leven (3, 4).

Het Verdrag van de Verenigde Naties inzake de rechten van personen met een handicap, dat in 2009 door België bekrachtigd werd, stelt dat personen met een handicap dezelfde rechten hebben als de algemene bevolking (5). Dit omvat onder andere het recht op volledige participatie en inclusie in de maatschappij, evenals het recht op redelijke aanpassingen die dit mogelijk maken (5). Op vlak van gezondheidszorg stelt het Verdrag dat 'personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap recht hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid' (5). Toch blijkt uit verslaggeving van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) dat PVB's ongelijke toegang tot de zorg ervaren (1). PVB's lopen tot drie keer meer risico om geen gezondheidszorg te ontvangen en tot vier keer meer risico op inadequate behandeling (1, 6).

Voor de jaren zeventig verbleven veel PVB's in medische instellingen vanuit een paternalistisch medisch model, waarbij zij werden beschouwd als personen met gebreken die niet in staat waren voor zichzelf te zorgen. Dit leidde vaak tot sociale isolatie en afstand van hun familie. Mettertijd ontstond er meer bewustzijn en evidentie rond de negatieve impact van institutionalisering op de gezondheid en sociale ontwikkeling van PVB's. Daarnaast nam het aantal meldingen van misbruik, verwaarlozing en schendingen van de mensenrechten binnen deze instellingen toe. Daarom werd de deïnstitutionalisering van PVB's vanaf de jaren zeventig een belangrijk beleidsprincipe in West-Europa. Deze evolutie vertrok vanuit een sociaal model, waarbij de klemtoon ligt op inclusie en autonomie. Het streefdoel van dit model is dat elke PVB volwaardig kan deelnemen aan de maatschappij met respect voor hun rechten en met ondersteuning op maat van hun behoeften. De deïnstitutionalisering ging gepaard met een verschuiving van gespecialiseerde zorg naar eerstelijnszorg. De huisartsen zien dus steeds meer PVB's in hun praktijk (7, 8).

Uit recent onderzoek blijkt dat in Vlaanderen PVB's even vaak de huisarts consulteren als personen zonder een verstandelijke beperking (4). Zij presenteren zich echter met 1,7 keer meer gezondheidsproblemen tijdens deze consultaties bij de huisarts (8). PVB's kampen vaker met fysieke gezondheidsproblemen zoals epilepsie, hart- en vaatziekten, aspiratiepneumonie, maag- en darmproblemen, osteoporose, diabetes, seksueel overdraagbare aandoeningen en gehoor- of visusproblemen (1, 8-11). Deze verhoogde morbiditeit gaat dikwijls gepaard met polyfarmacie en langdurig gebruik van medicatie met bijwerkingen en een negatief effect op kwaliteit van leven (10). Daarnaast dragen risicofactoren zoals een ongezonde levensstijl en lagere gezondheidsvaardigheden bij aan een verhoogde zorgbehoefte (1). Ook binnen de preventieve zorgverlening, zoals de bevolkingsonderzoeken, vallen PVB's vaak uit de boot (11). Verder zien we ook op psychosociaal en economisch vlak bijkomende moeilijkheden zoals met financiën, problemen op het werk en verslavingsproblematiek (12). Ten slotte beschikken PVB's vaak over uitgebreide zorgnetwerken (12).

Een brede medico-psychosociale expertise vormt een duidelijke meerwaarde in het tegemoetkomen aan de complexe zorgnoden van deze kwetsbare populatie, ondanks dat huisartsen aangeven dat ze hierin nog onvoldoende geschoold werden (8, 12, 13).

Binnen de opleiding geneeskunde en de vervolgopleiding tot huisarts van de verschillende Vlaamse universiteiten zijn de lesmodules rond PVB's zeer beperkt. Op heden bestaan er bovendien geen specifieke interactieve trainingen rond communicatie (samen) met PVB's. Nochtans, wordt een gebrek aan opleiding erkend als een bewezen barrière in de huisartsgeneeskunde (14). De implementatie van bijkomende training kan leiden tot uitbreiding van kennis, betere communicatie en meer bewustwording voor de gezondheidsbehoeften van PVB's (14). In Nederland is er hier al meer aandacht voor. Zo bestaat er het erkende specialisme 'arts voor verstandelijk gehandicapten' (AVG), tot welke een huisarts zich kan wenden bij vragen (12). Ook tijdens de basisopleiding tot arts wordt er al gewerkt met ervaringsdeskundigen (15).

Een recent rapport van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) benadrukt nogmaals de nood aan een betere gezondheidszorg in België voor de PVB (4, 16). De onderzoekers stelden acht doelstellingen met specifieke actiepunten voor, waaronder het versterken van de vaardigheden van zorgverleners buiten de gehandicaptensector via gerichte opleidingen (4). Vanuit deze aanbevelingen vloeide vervolgens het project 'Gezondheidszorgverleners Opleiden m.b.v. Simulatiepatiënten Bijzonder en Anders' (GO-SimBA) voort, waarvan deze masterproef deel uitmaakt. Dit project heeft als doel om door middel van een gerichte vorming (toekomstige) zorgverleners de nodige kennis, ervaring en communicatieve vaardigheden aan te reiken voor kwalitatieve zorg voor PVB's.

In Vlaanderen is er weinig bekend over welke barrières de huisartsen en huisartsen in opleiding (HAIO's) ervaren in hun contacten met PVB's. Daarnaast is er een gebrek aan kennis over welke vorm en intensiteit van onderwijs nodig zijn om de consultvoering en communicatie met deze doelgroep te optimaliseren in de huisartsenpraktijk.

Deze masterproef wordt opgesplitst in twee perspectieven: enerzijds het standpunt van de PVB's en hun begeleiders, anderzijds dat van de HAIO's. Vanuit beide invalshoeken onderzoeken we welke barrières en drempelverlagende factoren zij ervaren in de huisartsenpraktijk, evenals welke noden door beide groepen worden aangekaart binnen het (simulatie)onderwijs.

We organiseerden een vaardigheidstraining voor HAIO's waarbij PVB's fungeerden als simulatiepatiënten (SIMPA's). Voorafgaand aan de training werd een theoretische inleidingsles voorzien, met algemene informatie over PVB's in de gezondheidszorg en enkele praktische handvatten voor de klinische praktijk.

Vanuit deze vergaarde kennis kunnen we tips en vaardigheden meegeven aan de HAIO's en bijdragen aan het op punt stellen van lessen met SIMPA's. Zo hopen we de praktijkervaringen en de kwaliteit van zorg van de PVB bij de huisarts te verbeteren.

Hieruit formuleren wij de volgende vraagstelling voor deze masterproef:

Vanuit standpunt PVB en begeleider

- Wat zijn de barrières en drempelverlagende factoren die volwassenen met een lichte tot matige verstandelijke beperking in Vlaanderen ervaren tijdens de consultatie bij de huisarts?
- Wat zijn de ervaringen en uitdagingen voor de PVB volgens de begeleiders bij het vergezellen van mensen met een licht tot matige verstandelijke beperking bij de huisarts?
- Wat zijn de ervaringen en uitdagingen voor volwassenen met lichte tot matige verstandelijke beperking als SIMPA in de opleiding voor gezondheidsprofessionals?

Vanuit standpunt HAIO

- Wat zijn de barrières en drempelverlagende factoren die HAIO's ervaren bij consultaties met patiënten met een verstandelijke beperking en hun begeleider?
- Wat zijn de ervaringen van de HAIO's die een vaardigheidstraining met SIMPA's met een licht tot matige verstandelijke beperking hebben doorlopen?
    - Wat is de kennis en attitude van de HAIO's ten opzichte van PVB's na de vaardigheidstraining met een PVB als SIMPA?
    - Welke noden en groeipunten geven de HAIO's zelf nog aan na de vaardigheidstraining met een PVB als SIMPA?

Oriënterend literatuuronderzoek

Er werd een uitgebreid literatuuronderzoek uitgevoerd tot januari 2025, via de database van Pubmed. De zoekstrategie omvatte MeSH-termen (o.a. intellectual disability, caregivers, general practitioners, family physicians, primary health care, qualitative research, health services accessibility, medical education, premedical education, patient simulation, simulation training, medical students, medical schools) en vrije zoektermen. Een uitgebreide versie van de zoekstrategie is terug te vinden in de bijlagen (cfr. bijlagen 1 en 2). Om geïncludeerd te worden, moest een artikel in volledige tekst beschikbaar zijn in het Engels of Nederlands. Vervolgens werden praktijkrichtlijnen en tijdschriften (e.g. Huisarts & Wetenschap, HuisartsNu) nagekeken voor het thema verstandelijke beperking. Er werd snowballing toegepast vanuit de weerhouden artikels. Literatuuronderzoek vanuit het standpunt van de PVB's werd uitgevoerd door twee onderzoekers en voor onderzoeksvraag 1, 2 en 3 werden er respectievelijk 12, 7 en 6 artikels/richtlijnen weerhouden. Literatuuronderzoek vanuit het standpunt van de HAIO's werd uitgevoerd door twee andere onderzoekers en er werden 46 artikels weerhouden.

1. <u>Barrières en drempelverlagende factoren die PVB's ervaren bij de huisarts</u>

Zowel bij PVB's als bij zorgverleners zijn verschillende barrières vastgesteld die bijdragen aan een ongelijke toegang tot kwaliteitsvolle zorg in België. Daarnaast tonen enkele studies aan dat er hierover duidelijke verschillen bestaan in de perceptie van de PVB en hun huisarts.

Kennis en educatie

Enerzijds hebben PVB's vaak onvoldoende inzicht in hun gezondheidstoestand en vinden ze het moeilijk om lichamelijke, psychische en/of sociale klachten en noden kenbaar te maken en te bespreken (17-19). Voor hun begeleiders is het vaak eveneens moeilijk om te bepalen wanneer er medische hulp moet worden ingeschakeld (13, 19, 20). Anderzijds zijn veel professionele zorgverleners onvoldoende opgeleid om specifieke gezondheidsproblemen, gedragsveranderingen of noden, geassocieerd met een verstandelijke beperking, te herkennen en aan te pakken (4, 14, 17-30). Dit gebrek aan kennis leidt vaak tot onzekerheid en discomfort bij zorgverleners tijdens consultaties met PVB's (4, 22-25, 27, 31-33).

Attitude, stereotypering en vooroordelen

Zowel zorgverleners als PVB's dragen opvattingen en vooroordelen met zich mee die de toegang tot kwaliteitsvolle zorg kunnen beïnvloeden.

Zorgverleners kunnen zich door stereotypering, vooroordelen en stigmatisering negatief opstellen ten opzichte van PVB's. Dit leidt er vaak toe dat het verhaal van de PVB niet volledig gehoord wordt en

dat zij onvoldoende betrokken worden bij het consult en de besluitvorming (4, 14, 23, 30, 31, 34, 35). Klachten worden soms snel toegekend aan de verstandelijke beperking zelf, waardoor diagnoses gemist kunnen worden met ineffectieve behandelingen tot gevolg (4, 30, 34). Het gebrek aan kennis over de specifieke gezondheidsproblemen en noden van PVB's kan bij huisartsen bovendien een gevoel van onmacht opwekken (4, 22, 23).

PVB's voelen zich vaak genegeerd en onrespectvol behandeld door artsen (4, 14, 17, 20, 35). Tijdens het consult willen zij vooral dat ze door hun arts naar waarde geschat en ernstig genomen worden (36). Ze willen gezien worden als een volwaardig persoon en niet enkel als hun beperking (37). PVB's kunnen zich bang en oncomfortabel voelen in een onbekende omgeving. (4, 14, 17, 20). Er heerst bovendien angst en schaamte rondom bepaalde (lichamelijke) onderzoeken. (4, 14, 17, 30, 32). Het wordt door PVB's geapprecieerd wanneer er expliciet toestemming wordt gevraagd voor het klinisch onderzoek en dat er duidelijke instructies worden gegeven (38). Eerdere negatieve ervaringen kunnen ertoe leiden dat ook PVB's bepaalde stereotypen ontwikkelen over zorgverleners, wat hun zorgmijding kan versterken (4, 39). Een goede arts wordt door de PVB beschreven als iemand die vriendelijk is, luistert en tijd neemt voor een consult (20, 36, 40).

Communicatie

PVB's vinden het belangrijk om betrokken te worden bij het consult en op een correcte en voor hen duidelijke manier geïnformeerd te worden over hun gezondheidstoestand en mogelijke therapieën (36). Zij kunnen zich vaak moeilijker uitdrukken en hebben meer tijd nodig om de vragen en/of informatie van een arts te verwerken (4, 20). Ook non-verbale communicatie is belangrijk daar sommige PVB's zich genegeerd voelen door de arts die vaak naar de computer kijkt of zich richt tot de begeleider (40).

Veel zorgverleners ervaren moeilijkheden om hun communicatie aan te passen aan het niveau van een PVB, wat kan leiden tot een inadequate consultvoering waardoor PVB's mogelijks gezondheidszorg zullen mijden (4, 17, 19, 20, 23, 30, 31, 41, 42). Te lange zinnen, een te snel spreektempo, vage open vragen en een ingewikkeld vakjargon dienen onder andere vermeden te worden (4, 14, 36). Het als zodoende aanpassen van een communicatiestijl, voldoende tijd nemen en extra communicatiehulpmiddelen kunnen een PVB helpen tijdens het consult (20, 43). Voorbeelden van dergelijke hulpmiddelen zijn audiovisuele middelen en uitgeschreven 'take-home' boodschappen, zoals bijvoorbeeld in een gezondheidsboekje waarin alle informatie wordt verzameld ter overdracht naar henzelf, de begeleider en andere zorgverleners (20, 36, 44).

Door een gebrekkige anamnese en klinisch onderzoek kan er een foute diagnose en bijgevolg een ineffectieve behandeling ingesteld worden (4, 14, 20, 34, 42). Bovendien richten zorgverleners zich in een gesprek en voor de besluitvorming vaak eerder tot de begeleider, waardoor de PVB zelf uitgesloten kan worden (14, 17, 19, 30, 32, 33, 41, 42). Alhoewel begeleiders een grote ondersteunende rol hebben tijdens een consultatie, kunnen ze (onbewust) de conversatie overnemen in een onverstaanbare taal voor de PVB (20, 43).

Concreet missen zorgverleners dus enkele communicatieve handvatten om met deze populatie aan de slag te gaan.

Organisatie

Daarnaast belemmeren ook verschillende organisatorische factoren de toegang tot gepaste zorg voor een PVB.

Eén van de grootste barrières is tijd. Een consultatie met een PVB vergt meer tijd, maar in de praktijk ervaren zorgverleners vaak tijdsdruk waardoor er onvoldoende ruimte is om tegemoet te komen aan de specifieke behoeften van deze doelgroep (4, 13, 14, 17, 19, 20, 31, 32, 42). Bovendien wordt er geen aanvullende vergoeding voorzien voor de extra consultatietijd die nodig is (13). De PVB ervaart wel nood aan extra tijd, maar voelen soms dat ze dit niet kunnen krijgen of verdienen omdat de huisarts het druk heeft (20, 36). Ze durven dit niet aan te kaarten of extra vragen te stellen uit angst om de arts te laten uitlopen (20, 36). Verder is er ook een digitale kloof voor PVB's, bijvoorbeeld bij het maken van online afspraken (4, 36). Ook omgevingsfactoren, zoals een onaangename en overvolle wachtzaal, lawaai of lange wachttijden zijn storende factoren die een nefaste impact hebben (4, 14, 20, 35, 36). Nabijheid en korte reistijden naar een huisartsenpraktijk worden als positief ervaren (36). Ten slotte wordt het door PVB's gewaardeerd wanneer de huisarts hen ondersteunt bij het navigeren door het gezondheidssysteem door bijvoorbeeld de juiste doorverwijzingsinstructies te geven (43). In België is er een gebrek aan gespecialiseerde centra voor PVB's waar zorgverleners naar kunnen doorverwijzen (4, 14, 23).

Naast acute zorg hebben PVB's ook vaker nood aan chronische en preventieve zorg. Hierbij vinden ze het belangrijk om eenvoudige en duidelijke levensstijladviezen te krijgen, maar dit is niet altijd het geval, waardoor de motivatie kan ontbreken (44). Tegelijkertijd vinden ze de uitnodigingen en folders voor preventieve onderzoeken moeilijk toegankelijk (44). Ook de continuïteit van de zorg en zorgverlener is zeer belangrijk. PVB's met chronische ziekten hebben nood aan vertrouwen in hun huisarts (45). Daarnaast geven ze aan dat positieve interacties, zoals geruststelling of een mopje, goed worden ontvangen (45). PVB's voelen zich meer op hun gemak als ze de arts al kennen (20). Ze voelen zich dan vaker beter begrepen en hoeven minder uit te leggen (20). Een goede arts-patiënt relatie weegt voor sommige PVB's meer door dan het gender van de arts (20). Wanneer PVB's bijvoorbeeld continu een andere huisarts consulteren, wordt het ook moeilijker voor de arts om een vertrouwensrelatie op te bouwen, alsook een goede communicatieve relatie te verwerven (19, 20, 23).

Om de toegang tot kwaliteitsvolle zorg voor PVB's te verbeteren, is het belangrijk te streven naar patiëntgerichte zorg waarbij er voldoende tijd wordt genomen voor elk individu met communicatie op maat (10, 14, 17-20, 30, 32, 35, 41, 42, 46). Continuïteit van zorg is essentieel, waarbij vaste zorgverleners regelmatige opvolgafspraken kunnen voorzien en een vertrouwensrelatie kunnen opbouwen (14, 30-33, 42). Gezamenlijke besluitvorming met de PVB staat centraal, waarbij de begeleiders en het netwerk een ondersteunende rol kunnen opnemen zonder de autonomie van de PVB te ondermijnen (10, 14, 17, 19, 20, 30, 33, 41, 46). Ook een multidisciplinaire samenwerking wordt belangrijk geacht (13, 14, 17-19).

Ten slotte is het essentieel om gepaste opleiding te voorzien, zodat (toekomstige) zorgverleners de nodige handvatten krijgen om de zorg voor PVB's kwalitatief en toegankelijk te maken.

Tabel 1: Barrières en noden voor de PVB bij de huisarts

Attitude, stereotypering en vooroordelen	• Behandel me als een gelijke • Neem me ernstig • Respecteer mijn vaardigheden
Communicatie	• Wend je tot mij, maak oogcontact • Praat op mijn niveau • Gebruik eenvoudige woorden en geen te lange zinnen • Spreek niet te snel • Geef me voldoende tijd, onderbreek me niet • Kondig een klinisch onderzoek aan, geef uitleg vooraf en tijdens • Gebruik afbeeldingen en andere communicatiehulpmiddelen • Gebruik een gezondheidsboekje of geef geschreven 'take-home' boodschappen mee • Herhaal informatie
Organisatie en toegankelijkheid	• Voorzie voldoende of extra tijd • Laat me niet te lang wachten in de wachtzaal • Zorg voor een gemakkelijke manier van afspraken maken en op korte termijn • Geef duidelijke instructies bij doorverwijzing of maak een afspraak in mijn plaats
Socio-economisch vlak	• Geef uitleg rond kostprijs en terugbetaling • Geef zo nodig andere opties of gratis stalen

2. <u>Perspectief van de begeleider over barrières en drempelverlagende factoren die PVB's ervaren bij de huisarts</u>

PVB's hebben soms moeite om gezondheidsklachten en -behoeften te herkennen en onder woorden te brengen, waardoor begeleiders vaak moeten tussenkomen om medische informatie correct over te brengen (20, 47). Naast informeren over de reden van het consult en de medische voorgeschiedenis, zorgen de begeleiders er ook voor dat de PVB zich op zijn gemak voelt, initiëren zij het gesprek, geven zij specifieke communicatieadviezen aan de huisarts en coachen zij de PVB wanneer deze informatie vergeet te vertellen of afdwaalt van het onderwerp (20). PVB's vinden het comfortabel wanneer een vertrouwde begeleider aanwezig is, omdat deze vaak meer informatie kan verkrijgen van de huisarts (20).

Directe communicatie met de PVB, in plaats van uitsluitend met de begeleider, wordt aan de arts geadviseerd (20, 48). Echter, dit wordt in de praktijk niet altijd consequent uitgevoerd (20, 48). Begeleiders signaleren dat huisartsen geregeld het begrip van de PVB overschatten, te veel informatie geven zonder voldoende verwerkingspauzes, PVB's aanspreken op een kinderachtige manier of juist te veel medisch jargon gebruiken (20, 48). Bovendien ervaren PVB's een drempel om zelf om verduidelijking te vragen, waardoor het des te belangrijker is dat huisartsen actief controleren of de patiënt de informatie goed heeft begrepen (20). Dit kan bijvoorbeeld door hen te vragen de hoofdboodschap in eigen woorden te herhalen (20).

Het uitwisselen van gezondheidsinformatie is van groot belang voor het waarborgen van kwaliteitsvolle zorg voor PVB's (20). Sommige begeleiders kiezen ervoor om relevante informatie schriftelijk door te geven, maar door een gebrek aan tijd wordt deze informatie vaak niet gelezen door de zorgverleners (20). Zo worden bijvoorbeeld specifieke communicatievoorkeuren en individuele behoeften van PVB's gedeeld via het zogenoemde 'healthcare passport' (49). Begeleiders

benadrukken wel het belang van terugkoppeling door zorgverleners over de diagnose en het beleid, zodat zij een goede inschatting kunnen maken van de gezondheidsbehoeften van de PVB en de nodige maatregelen kunnen nemen (20).

Een vaste huisarts wordt door de begeleiders als een belangrijke meerwaarde ervaren, omdat deze bepaalde veranderingen in gedrag en stemming beter kan inschatten en sneller een probleem kan signaleren (48). Zonder deze continuïteit, bestaat het risico dat huisartsen klachten minder ernstig nemen, wat kan leiden tot onderschatting van gezondheidsproblemen (48). Begeleiders appreciëren een huisarts die actief luistert en meedenkt in de coördinatie van de brede psychosociale zorg (50, 51). Voor het ontwikkelen van een goede arts-patiëntrelatie is het belangrijk dat de arts de keuze van een patiënt voor een specifieke begeleider en het type ondersteuning respecteert (20, 50). Begeleiders staan meer open voor een samenwerking met huisartsen die empathische, patiëntgerichte zorg bieden, terwijl een afstandelijke of autoritaire benadering kan leiden tot spanningen (50).

Ook praktische zaken vormen een uitdaging bij het consulteren van een huisarts voor de PVB's. Begeleiders merken op dat toegankelijkheid van de praktijk zoals parkeermogelijkheden, het plannen van afspraken buiten drukke uren of het voorzien van dubbele consultaties, kunnen bijdragen aan het verminderen van de tijdsdruk tijdens een consult (48). In wachtkamers is vaak onvoldoende rekening gehouden met de behoeften van een PVB, waardoor lange wachttijden en een drukke omgeving kunnen leiden tot overprikkeling (48).

3. <u>Educatie over PVB's binnen de opleiding geneeskunde</u>

Het merendeel van de studenten geneeskunde en afgestudeerde huisartsen geeft aan dat ze nood hebben aan bijkomende opleiding over de zorg voor PVB's, met de nadruk op praktische vaardigheden en rechtstreeks contact met PVB's in de opleiding (13, 25, 28, 29, 52).

In vele universiteiten, o.a. in Australië en de Verenigde Staten van Amerika, zijn lessen over PVB's opgenomen in het verplichte curriculum, maar deze beslaan doorgaans maximaal enkele uren binnen de gehele opleiding (52-54). Deze lessen worden meestal in de vorm van hoorcolleges aangeboden met een focus op de medische aspecten van beperkingen. Ethische en sociale aspecten van beperkingen komen daarbij zelden aan bod (53, 55). Hoewel hoorcolleges geschikt zijn voor het overbrengen van theoretische kennis, blijken zij onvoldoende impact te hebben op de ontwikkeling van vaardigheden en de attitudes van zorgverleners. Uit meerdere studies blijkt dat rechtstreeks contact met PVB's leidt tot meer zelfvertrouwen en positieve attitudes bij studenten ten opzichte van theoretische lezingen (22, 24-28, 39, 54-56). Hierbij krijgen studenten de kans om te reflecteren over hun attitude en veronderstellingen over PVB's, wat doorgaans leidt tot meer begrip en respect voor een PVB (56). Daarnaast dragen deze leermomenten bij aan de ontwikkeling van communicatieve vaardigheden. Studenten benadrukken onder andere het belang van het herkennen van communicatiemoeilijkheden, het correct omgaan hiermee en het flexibel schakelen tussen verschillende communicatiestijlen (26, 56). De communicatieve en klinische vaardigheden die men hierbij leert, zijn ook toepasbaar in een breder spectrum van complexe multipathologie (29, 39, 56). Na dergelijke leerervaringen met PVB's hebben vele studenten nog leerdoelen voor de toekomst, wat wijst op de nood aan vervolgopleidingen voor HAIO's en huisartsen. Op die manier kan men zijn kennis en vaardigheden onderhouden en verder verfijnen (21, 22, 24-26).

Contacten tussen PVB's en studenten kunnen op verschillende manieren geïntegreerd worden in het curriculum, bijvoorbeeld met patiëntverhalen of simulatietrainingen met PVB's (25, 27, 56). Jammer genoeg zijn dergelijke lessen vaak schaars en facultatief, waardoor slechts een beperkte groep studenten deze vaardigheden verwerft (28, 55). Dit impliceert dat een aanzienlijk deel van de toekomstige zorgverleners onvoldoende voorbereid zal zijn om tegemoet te komen aan de complexe

zorgnoden van PVB's (28, 55). Patiëntverhalen bieden PVB's de mogelijkheid om hun ervaringen te delen en andere perspectieven aan te reiken (21, 54). Dit bevordert het begrip van hun zorgbehoeften en de noodzaak aan redelijke aanpassingen in de praktijk (27, 55). Simulatietrainingen met PVB's geven studenten de kans om in een veilige omgeving hun communicatievaardigheden te oefenen en gerichte feedback te krijgen van PVB's zelf (24, 25). Op deze manier kunnen ze een realistische klinische setting ervaren en leren van hun fouten (24). De voorkeur gaat uit naar PVB's als SIMPA's, eerder dan naar acteurs die deze rol vertolken, omdat PVB's vanuit hun eigen ervaringen kunnen spreken (24, 25). Daarnaast bestaat bij het gebruik van acteurs het risico op stereotypering (24).

Verder is er een grote inconsistentie tussen medische opleidingen op vlak van educatie over beperkingen (28, 53). Er ontbreekt bovendien voldoende evidentie om de effectiviteit van de verschillende lesmodellen systematisch te evalueren en zo de beste onderwijsstrategie te identificeren (21, 26, 28).

Voor de toekomst wordt gepleit voor een uniform en gestandaardiseerd lesaanbod rond PVB's, geïntegreerd in het verplichte curriculum en gericht op alle toekomstige zorgverleners (21, 24, 53, 57). De literatuur suggereert dat een combinatie van hoorcolleges en praktijkgerichte lesmethodes het meest aangewezen is (21, 24, 27, 55). Studenten kunnen op deze manier belangrijke kennis opdoen, alsook kritisch leren denken en probleemoplossende en communicatieve vaardigheden ontwikkelen (24, 55). Het is van groot belang om vanaf het begin van de basisopleiding geneeskunde lessen over PVB's te includeren (24-26, 55-57). Reeds in deze fase ontwikkelen studenten hun professionele identiteit en attitude als zorgverleners, waardoor een belangrijke impact mogelijk is (57). Door de nuances en complexiteit van de communicatie met PVB's al vroeg in de opleiding te ervaren, kan men werken aan de communicatieve moeilijkheden en het initiële discomfort dat dergelijke contacten vaak met zich meebrengen (56). Wanneer men deze lessen geen onderdeel maakt van het verplichte curriculum, kan men onrechtstreeks de boodschap geven aan toekomstige zorgverleners dat PVB's en hun zorgnoden minder belangrijk zijn (28, 57). Verder wordt het belang van een evaluatie voor de lessen over beperking benadrukt (24, 55). Op deze manier stimuleert men studenten om voldoende aandacht te vestigen aan zowel kennis als vaardigheden (55).

Er zijn echter verschillende barrières om bovenstaande te kunnen verwezenlijken, zoals onvoldoende personeel met expertise in PVB's en moeilijkheden om complexe comorbiditeiten van deze doelgroep te integreren in orgaan-gebaseerde vakken. Het belangrijkste struikelblok is om voor deze lessen de benodigde tijdsblokken te vinden binnen een reeds overvol curriculum (27, 54).

Tot slot blijkt dat het aanbevolen is om PVB's te betrekken tijdens het opmaken en het geven van de lessen (21, 24-27, 53-55, 57). Het is belangrijk ook bij het maken van deze beslissingen de autonomie van de PVB's te respecteren (57). Op deze manier kan beter worden ingespeeld op de onvervulde zorgnoden van een PVB, kan de kwaliteit van zorg worden verbeterd en wordt bijgedragen aan het respecteren van de fundamentele mensenrechten (25, 27, 53).

4. <u>Ervaringen, behoeften en uitdagingen voor PVB's als SIMPA in vaardigheidsonderwijs</u>

Veel artsen (in opleiding) geven aan zich onzeker te voelen in het omgaan met patiënten met een verstandelijke beperking, voornamelijk als gevolg van een gebrek aan opleiding (58, 59). Uit een vergelijkend onderzoek gebaseerd op examenscenario's met SIMPA's blijkt dat studenten beter presteren bij patiënten zonder beperkingen (60). Zo geven studenten bijvoorbeeld minder vaak levensstijladviezen aan patiënten met een verstandelijke beperking in vergelijking met patiënten zonder beperking (60). Hieruit volgt het belang om communicatietrainingen te ontwikkelen, waarin studenten geneeskunde ervaring kunnen opdoen vanuit klinische contacten met PVB's (59, 61). Verschillende onderzoeken tonen aan dat dergelijke trainingen leiden tot meer vertrouwen in de zorg

voor PVB's, verbeterde communicatievaardigheden en een verhoogd bewustzijn over de unieke behoeften van deze populatie (58, 59).

Daarnaast moet er ook rekening gehouden worden met de behoeften van een PVB als SIMPA. Het wordt aanbevolen om tijdens het simulatieonderwijs voor een aangepast tempo, goed tijdsbeheer en voldoende rustpauzes te zorgen (62). Tijdens de simulatiegesprekken wordt ondersteuning voor de SIMPA door een begeleider eveneens als belangrijk ervaren (63). Het creëren van een veilige en inclusieve omgeving waarin deelnemers zich gewaardeerd voelen, is essentieel (62). Een gelijkwaardige status van de SIMPA ten opzichte van de studenten helpt stereotypen te doorbreken (63). Bovendien vormt het integreren van persoonlijke ervaringen van de PVB's in klinische scenario's een meerwaarde voor zowel de PVB's als de studenten, die de authenticiteit van dergelijke scenario's waarderen (58, 63). Tot slot kan een training voor de SIMPA's, om scenario's te oefenen en feedback te geven, hen helpen zich beter voor te bereiden op hun rol (58).

Tegelijkertijd brengt het inzetten van PVB's in simulatieonderwijs ook specifieke uitdagingen met zich mee. Zo kan er sprake zijn van overmatige 'compliance', waarbij PVB's vaak te positief reageren en de student niet voldoende uitdagen, wat de leerervaring kan beperken (64). Daarnaast vragen de PVB's soms geen verduidelijking van medische termen, wat studenten belemmert in het aanpassen van hun communicatiestijl (64). Soms blijven PVB's niet goed in hun rol, bijvoorbeeld door meteen toestemming te geven voor behandelingen zonder uitleg of door emotionele reacties over persoonlijke kwesties (64).

Verder kunnen communicatiebeperkingen de interacties bemoeilijken, wat extra aandacht vereist voor affectieve communicatie, zoals lichaamstaal en emotionele ondersteuning (61, 63). Directe interactie blijkt effectief, maar ook arbeidsintensief voor de PVB's. Daarom worden in de literatuur ook alternatieve methoden, zoals het gebruik van videomateriaal, onderzocht (58, 63). Tot slot spelen er logistieke en technische barrières een rol. PVB's zijn vaak afhankelijk van een begeleider voor vervoer, wat hun deelname kan bemoeilijken (58). Bij de organisatie van dergelijke sessies dient dan ook rekening te worden gehouden met transportmogelijkheden en toegankelijkheid (62).

Tabel 2: Behoeften en noden van de PVB als SIMPA

Behoeften van PVB als SIMPA	• Duidelijk en toegankelijk materiaal in eenvoudige taal met visuele hulpmiddelen • Ondersteuning door een begeleider tijdens sessies • Aangepast tempo, goed timemanagement en voldoende rustpauzes • Veilige en inclusieve omgeving waarin PVB's zich gewaardeerd voelen • Gelijkwaardige status van tutors • Integratie van persoonlijke ervaringen • Training voor SIMPA's om scenario's te oefenen
Uitdagingen van PVB als SIMPA	• Overmatige compliance • Niet in rol blijven • Irritatie bij vragen over persoonlijke kwesties • Communicatiebeperkingen • Arbeidsintensief • Logistieke en praktische barrières (transport en toegankelijkheid)

Methodologie veldonderzoek

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen geeft een gunstig advies dd. 18/11/2024.

Rekruteren van participanten

In 2024 werden verschillende lokale organisaties die samenwerken met PVB's telefonisch of via mail gecontacteerd, waaronder scholen buitengewoon onderwijs, woon- en dagvoorzieningen en toneelgroepen. Deelnemers konden geïncludeerd worden als Nederlandstalige individuen met een lichte/matige verstandelijke beperking uit regio Antwerpen in staat om het project te begrijpen en zichzelf verstaanbaar te maken. Er werden vier PVB's gerekruteerd, elk met een begeleider. Geïnformeerde toestemming werd verworven met behulp van een toestemmingsformulier in eenvoudige en begrijpbare taal (met pictogrammen) voor de PVB en dubbele toestemming van begeleider/bewindvoerder.

In 2025 werden verschillende HAIO's aangeschreven om deel te nemen aan ons project. De deelnemers konden geïncludeerd worden als Nederlandstalige HAIO's in het eerste tot derde jaar van de opleiding master-na-master Huisartsgeneeskunde. Er werden vier HAIO's gerekruteerd. Geïnformeerde toestemming werd verworven met behulp van een toestemmingsformulier.

In de selectie van deelnemers werd gestreefd naar een variatie in een aantal kenmerken, zoals leeftijd, geslacht, verblijfsetting voor PVB's en opleidingsjaar en -plaats voor HAIO's.

Vaardigheidstraining

Het project GO-SimBA beoogt een bijdrage te leveren aan het versterken van de kennis en vaardigheden van (toekomstige) zorgprofessionals vanuit een inclusie-bevorderend perspectief. Het omvat de professionele vorming en training van HAIO's in het eerste tot derde jaar van de opleiding master-na-master Huisartsgeneeskunde, over en samen met patiënten met een verstandelijke beperking. PVB's worden ingeschakeld als SIMPA's en actief betrokken bij de professionele training van de HAIO's. Vooraf werd een theoretische inleidingsles van negentig minuten gegeven aan de HAIO's omtrent PVB's in de gezondheidszorg. Deze omvatte epidemiologische gegevens, tips omtrent praktijkorganisatie en communicatie, comorbiditeiten en casuïstiek.

Pre- en postinterventie interview

De PVB's en hun begeleiders werden één op één gevraagd naar hun perspectief op en ervaring in de gezondheidszorg, specifiek tijdens een consultatie bij de huisarts, in de vorm van een semigestructureerd interview. Na afloop van de vaardigheidstraining met de HAIO's werd er in een tweede semigestructureerd interview gevraagd naar hun ervaring als SIMPA in kader van de opleiding van de huisarts. De vragen waren gebaseerd op een topic guide (cfr. bijlage 3, 4, 5 en 6) die samengesteld werd op basis van het oriënterend literatuuronderzoek en op maat van de participant in samenspraak met alle onderzoekers betrokken in dit project. De interviews werden face-to-face afgenomen door één onderzoeker op Campus Drie Eiken in Antwerpen en duurde ongeveer dertig minuten. Een andere onderzoeker legde observaties vast. Het geluid van beide interviews werd opgenomen voor data-analyse. Er werd niet tot datasaturatie gekomen omwille van de kleine steekproefgrootte.

Focusgroep

Na de vaardigheidstraining werd er een focusgroep georganiseerd samen met de vier deelnemende HAIO'S. Hierin werden hun voorafgaande ervaringen met PVB's en ervaringen tijdens de training afgetoetst. De vragen waren gebaseerd op een topic guide (cfr. bijlage 7) die samengesteld werd op basis van het oriënterend literatuuronderzoek en op maat van de participanten in samenspraak met alle onderzoekers betrokken in dit project. De focusgroep werd gehouden door twee onderzoekers op

Campus Drie Eiken in Antwerpen en duurde ongeveer zestig minuten. Eén onderzoeker modereerde de sessie en de andere onderzoeker legde observaties vast. Het geluid van de focusgroep werd opgenomen voor data-analyse. Er werd niet tot datasaturatie gekomen omwille van de kleine steekproefgrootte.

Data-analyse

De data-analyse gebeurde volgens de principes van inductieve thematisch analyse volgens Braun en Clarke (65). Gedurende het analyseproces werd er een iteratief proces toegepast, waarbij dataverzameling en data-analyse doorlopend op elkaar afgestemd werden

Stap 1: Transcriberen van de interviews en focusgroep

De audio-opnames van de interviews en focusgroep werden na afloop ad verbatim getranscribeerd. Persoonsgegevens werden hierbij gepseudonimiseerd. Dit gebeurde voor de interviews door één onderzoeker afzonderlijk, dewelke het interview had afgenomen. De andere aanwezige onderzoeker registreerde de non-verbale elementen die tijdens het interview van belang waren. Voor de focusgroep gebeurde de transcriptie door twee onderzoekers simultaan. Na het transcriberen werden de audio-opnames van de interviews en focusgroep gewist.

Stap 2: Coderen

Na de transcriptie werden zowel de interviews als de focusgroep meermaals gelezen ter familiarisatie met de verkregen data, telkens door twee verschillende onderzoekers. Nadien werd er inductief gecodeerd door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar. We gebruikten het programma NVivo en Word om de codering te ondersteunen. Vervolgens werden de bekomen codes bediscussieerd en aangepast in overleg met de begeleider (postdoctoraal onderzoeker) en onze promotor.

Stap 3: Identificeren van thema's en subthema's

In een volgende fase werden de codes opgedeeld in overkoepelende thema's en subthema's. De codes werden eerst geregistreerd in een codeboek in een Word bestand en op basis hiervan werden de (sub)thema's afgeleid. Na een tussentijdse analyse werden de volgende transcripten gecodeerd. Zo bleef de analyse dynamisch, kwamen we tot aanvullende analyses en werden de thema's steeds herwerkt. Met behulp van deze thema's en subthema's formuleerden we een antwoord op onze onderzoeksvragen.

Gebruik van artificiële intelligentie (AI)

In het kader van deze masterproef werd AI op een beperkte en ondersteunende manier gebruikt. AI-tools werden niet gebruikt als zoekrobot voor het vinden van wetenschappelijke bronnen. Voor het uitvoeren van de literatuurstudie werd ook geen gebruik gemaakt van AI.

Transcriptietools op basis van AI waren beschikbaar vanuit de universiteit en werden enkel gebruikt om een eerste tekstformat te genereren en tijdsaanduidingen automatisch te registreren. Alle interviews en de focusgroep werden nadien volledig uitgeschreven en beluisterd door een onderzoeker zelf.

AI werd niet gebruikt voor de data-analyse. Bij het formuleren van (sub)thema's vanuit de beschikbare data werd AI (Chat-GPT) sporadisch gebruikt als taalondersteuning, bijvoorbeeld bij het zoeken naar geschikte formuleringen of synoniemen. Gedurende het volledige schrijfproces van de masterproef werd AI sporadisch ingezet als taalassistent, met als doel de helderheid en leesbaarheid van de tekst te verbeteren.

Daarnaast werden er geen AI-tools gebruikt voor het overnemen, parafraseren of citeren van kleine tekstfragmenten. Alle literatuurverwijzingen werden door de onderzoekers zelf uitgevoerd met behulp van 'Mendeley Reference Manager'.

Ten slotte werd voor het genereren van beeldmateriaal ook geen gebruik gemaakt van AI.

Resultaten

In het najaar van 2024 werden in totaal vier PVB's geïnterviewd over hun voorafgaande ervaringen bij de huisarts. Tegelijkertijd werden ook hun begeleiders geïnterviewd, waarvan één van de begeleiders twee PVB's begeleidde. In het voorjaar van 2025 werd een vaardigheidstraining georganiseerd, waar de PVB's deelnamen als SIMPA. Eén PVB nam niet deel aan deze training. Na afloop werden zowel de PVB's als hun begeleiders opnieuw geïnterviewd over hun ervaringen als SIMPA. De kenmerken van de deelnemende PVB's en begeleiders worden weergegeven in tabel 3. Aan de vaardigheidstraining in het voorjaar van 2025 namen vier HAIO's deel. In een focusgroep werden hun voorafgaande ervaringen met PVB's en hun ervaring van de vaardigheidstraining bevraagd. De kenmerken van de deelnemende HAIO's worden weergegeven in tabel 4.

Tabel 3: overzicht van de deelnemende PVB's en begeleiders.

Deelnemer	**Geslacht**	**Leeftijd**	**Verblijfplaats**	**Begeleider**
SIMPA 1 (S1)	V	38 jaar	Residentiële voorziening	Begeleider 1 (B1)
SIMPA 2 (S2)	V	55 jaar	Residentiële voorziening	Begeleider 1 (B1)
SIMPA 3 (S3)	V	60 jaar	Alleenwonend	Begeleider 2 (B2)
SIMPA 4 (S4)	M	36 jaar	Alleenwonend	Begeleider 3 (B3)

Tabel 4: overzicht van de deelnemende HAIO's

Deelnemer	**Geslacht**	**Leeftijd**	**Opleidingsjaar**	**Opleidingsplaats**
HAIO 1 (H1)	V	27 jaar	2e jaar	UGent
HAIO 2 (H2)	V	26 jaar	2e jaar	KU Leuven
HAIO 3 (H3)	M	24 jaar	1ste jaar	KU Leuven
HAIO 4 (H4)	V	26 jaar	3de jaar	UAntwerpen

De data-analyse resulteerde in vier thema's:

1. Inclusie van PVB's als SIMPA binnen de geneeskundeopleiding wordt ervaren als een waardevol leerproces
2. Simulatietraining leidt tot reflectie van onbewuste communicatie gewoontes
3. Tijd is een belangrijke factor om kwalitatieve zorg te kunnen verlenen
4. Zorgcontinuïteit en praktijkorganisatie liggen mede aan de basis van toegankelijke eerstelijnszorg

Thema 1: Inclusie van PVB's als SIMPA binnen de geneeskundeopleiding wordt ervaren als een waardevol leerproces

HAIO's en PVB's ervaren een tekort aan theoretische opleiding en praktijkervaring

Over het algemeen waren de deelnemende HAIO's gedurende de gehele opleiding slechts beperkt in aanraking gekomen met PVB's. Eén HAIO had al meer ervaring opgedaan op een stageplek, waar enkele residentiële voorzieningen voor PVB's in de buurt waren. De HAIO's gaven echter aan dat er tijdens hun basisopleiding en vervolgopleiding tot huisarts nagenoeg geen theoretische kennis of vaardigheidstraining omtrent PVB's was opgenomen in het curriculum. Dit ervaarden zij als een gemis.

Hoewel er in de opleiding meerdere communicatielessen worden aangeboden, werden PVB's daar tot nu toe niet in geïncludeerd. De HAIO's zeiden dat er in de basisopleiding wel meer aandacht was voor andere minderheidsgroepen, bijvoorbeeld anderstalige patiënten. Eén HAIO volgde eenmalig een workshop over PVB's tijdens de vervolgopleiding tot huisarts, maar deze les was facultatief en behoorde dus niet tot het verplichte curriculum.

> *HAIO (H4): 'Ja, ik denk inderdaad dat de theoretische kennis die wij in het begin hebben gehad, dat dat wel echt een stukje mankeerde ook in de opleiding en dat dat een heel zinvol theoretisch stukje was. En dan ten tweede denk ik echt gewoon praktijkervaring, dus dan inderdaad gewoon de vaardigheidstraining, om dat ook eens te ervaren en zelf eventueel tegen dingen aan te lopen.'*

In de praktijk ervaarden PVB's en hun begeleiders dat zorgverleners niet altijd de meest geschikte communicatieve vaardigheden hanteren in hun omgang met PVB's. Dit versterkte bij hen het gevoel dat de huidige opleidingen hierin nog tekortschieten. Ze zeiden dat deze ervaring een belangrijke motivatie vormde om deel te nemen aan een vaardigheidstraining waarin PVB's als SIMPA's geïncludeerd werden. Voor de PVB's bood een deelname bovendien de kans om meer inzicht te krijgen in hun eigen gezondheid en een mogelijkheid om zichzelf te bewijzen.

> *PVB (S3): 'Ik vond het belangrijk dat studenten dat mee kunnen krijgen in hun studies… Ja dat miste in de praktijk.'*

De meerwaarde van een theoretische vorming en inclusieve vaardigheidstraining

De HAIO's gaven aan dat zowel de theoretische inleidingsles als de daaropvolgende vaardigheidstraining met PVB's hun inzicht merkbaar hebben verdiept, en dat zij verschillende elementen meenemen naar de toekomst. De theorieles werd door de HAIO's als zeer waardevol ervaren omdat deze hen bewust maakte van de prevalentie van PVB's in de huisartsenpraktijk, de meest voorkomende pathologieën bij deze doelgroep en enkele belangrijke valkuilen, onder meer rond communicatie (cfr. thema communicatie). De HAIO's vermeldden dat het verhoogd risico op ernstige multimorbiditeit en misbruik bij PVB's één van belangrijkste zaken was, die ze hebben bijgeleerd door de theorieles.

> *HAIO (H2): 'Als ik nu of volgende week iemand in de praktijk zou hebben met een verstandelijke beperking, dan zou ik dat misschien nu al meer durven om eens naar seksualiteit te vragen. Dat is sowieso een klein beetje taboe bij sommige mensen. Maar omdat je hier gewoon weet dat het risico dat daar reeds achter zit zoveel groter is. Dat is voor mij echt de grootste eye-opener. Dat we daar ook wel actief heel alert voor moeten zijn.'*

HAIO (H4): 'De meest voorkomende pathologie, inderdaad, die epilepsie en zo. Ik voorschot er wel van dat dat helemaal van boven stond, meer dan een bovenste luchtweginfectie zelfs. Dus dat is misschien wel iets, zeker zo een focale epilepsie, waar ik misschien nog vaker aan moet denken bij die groep. En dan inderdaad ja alle valkuilen qua communicatie.'

De HAIO's vonden het goed dat de theorieles onmiddellijk voorafging aan de vaardigheidstraining, omdat ze de aangereikte tips dan meteen konden toepassen. Bijgevolg konden ze deze tips beter onthouden. Meerdere HAIO's vermeldden dat tijdens het eerste contact met de PVB's het initieel wat zoeken was, maar dankzij de veilige en ondersteunende leeromgeving ze zich snel op hun gemak voelden. De vaardigheidstraining werd door alle HAIO's omschreven als een unieke leerervaring.

HAIO (H2): 'Maar echt in zo een veilige omgeving waarin dat de patiënten ook zelf weten dat ze eigenlijk komen om te oefenen, dat is wel een unieke ervaring.'

Volgens de HAIO's zouden zowel de theorieles als de vaardigheidstraining een vaste plaats moeten krijgen in de basisopleiding geneeskunde, aangezien elke arts in de praktijk met deze doelgroep in aanraking komt. Het grootste leerdoel voor hen was dan ook 'een consult voeren'.

HAIO (H2): 'Maar dat ze gewoon in uw opleiding al zelf u de kans geven om met zo een simulatiepatiënten consultaties te voeren. Dat zou ik echt super goed vinden.'

Simulatietraining met PVB's benadert de realiteit

De HAIO's vonden het een grote meerwaarde om tijdens de vaardigheidstraining een consultatie te voeren met SIMPA's met een verstandelijke beperking. Bovendien waren zij van mening dat het respectloos zou zijn om deze patiënten na te spelen.

HAIO (H4): 'Met echte simulatiepatiënten met een verstandelijke beperking te kunnen oefenen en er ook feedback over te krijgen van de patiënt. Dat vond ik ook heel zinvol.'

De PVB's gaven aan dat een simulatiegesprek voor hen het meest comfortabel was wanneer ze hun eigen ervaring konden inzetten. Ook de begeleiders meenden dat een script instuderen voor een PVB niet haalbaar zou zijn. Ze betwijfelden of de PVB zich hieraan zou houden. Dit werd ook onderbouwd door een PVB die op eigen initiatief afweek van het vooraf bepaalde onderwerp. Dit om advies in te winnen van de HAIO over gezondheidsklachten die op dat moment aanwezig waren.

PVB (S4): 'Omdat ik niet zo moest toneelspelen … Dat ik mijn eigen kon zijn vond ik het belangrijkste'

Als gevolg hiervan werd er tijdens het simulatiegesprek dicht bij de eigen gezondheidstoestand van de PVB's gebleven, waardoor er geen voorbereiding op het gesprek nodig was. De begeleiders merkten op dat de PVB zich zoals tijdens reguliere consultaties gedroeg. Ze gaven aan dat de PVB's spraakzamer waren omdat er tijdens de vaardigheidstraining meer rechtstreekse communicatie tussen de PVB en de HAIO was. Hierdoor konden de begeleiders meer op de achtergrond blijven.

PVB (S3): 'Dat onderzoek, dat was een beetje moeilijk maar ja ze moesten hun ding doen… Het deed zeer maar ja. Ik heb een beetje op mijn tandjes moeten bijten die ik niet heb'

Desondanks stootte de PVB's ook op moeilijkheden omdat het simulatiegesprek dicht bij de realiteit bleef, bijvoorbeeld tijdens een klinisch onderzoek dat pijnklachten veroorzaakte. Meerdere PVB's vermeldden dat vaardigheidstraining aanvoelde als een echte consultatie. Ze zeiden dat ze

gerustgesteld werden door medische adviezen die tijdens de training werden gegeven en bepaalde instructies wilden zij nadien ook effectief in de praktijk toepassen.

De HAIO's vonden het op hun beurt moeilijk om tijdens het simulatiegesprek in te schatten hoeveel waarde de PVB's aan hun advies hechtten. Eén HAIO gaf aan dat ze tijdens de training bepaalde adviezen achterwege had gelaten om de PVB niet onnodig ongerust te maken.

> *HAIO (H4): 'Ja, hoeveel waarde hecht mijn patiënt hier aan'.*
>
> *HAIO (H1): 'Is dit een volwaardig consult voor hem?*'

Thema 2: Simulatietraining leidt tot reflectie van onbewuste communicatie gewoontes

Aanpassing van de communicatiestijl kan een consult met PVB vlotter doen verlopen

De HAIO's en PVB's vermeldden verschillende communicatieve moeilijkheden die zij in het verleden tijdens consultaties hebben ervaren voorafgaand aan de vaardigheidstraining. Dit leidde tot gevoelens van frustratie bij zowel de HAIO's als de PVB's. Ten eerste zeiden de HAIO's dat het moeilijk was om een goed contact te leggen omdat PVB's soms moeilijk verstaan- of begrijpbaar zijn. Eveneens gaven de PVB's aan dat hun huisarts soms moeilijk verstaanbaar was omdat deze te snel, te stil of te veel praatte of vakjargon gebruikte.

> *HAIO (H2): 'Ik kan heel moeilijk met hem contact leggen, omdat ik het gewoon echt echt niet versta. Ik kan ook niet bij een begeleider even gaan aftoetsen'*
>
> *PVB (S3): 'Ik heb sommige dokters die zo alleen maar babbelen en babbelen… je kunt er niets tegen zeggen.'*

Vervolgens gaven de HAIO's aan dat PVB's in de praktijk hun klachten niet altijd goed konden uitleggen, waardoor het moeilijk was om de ernst van de situatie in te schatten en een correcte diagnose te stellen.

PVB's benadrukten zich minder gehoord te voelen bij hun huisarts wanneer ze onderbroken werden of onvoldoende tijd kregen om hun verhaal te doen en om op hun woorden te komen. Eén PVB voelde zich vaak gefrustreerd en vermoeid wanneer ze herhaaldelijk hetzelfde moest uitleggen wanneer de arts haar niet verstond. Sommige PVB's hadden tevens moeite om hun huisarts te verstaan door hun gehoorproblemen.

Tijdens de simulatietraining pasten de HAIO's allerlei tips vanuit de theoretische les reeds toe. Ze gaven aan dat ze zich zowel verbaal als non-verbaal zo veel mogelijk tot de PVB probeerden te richten. Eén HAIO merkte op dat ze tijdens het simulatiegesprek niet moesten noteren, wat het makkelijker maakte om non-verbaal de volledige aandacht te schenken aan de PVB. Op vlak van non-verbale communicatie vertelde een andere HAIO dan weer dat ze standaard handgebaren gebruikt wanneer ze zich wenst te verduidelijken.

De HAIO's rapporteerden dat ze tijdens de simulatiegesprekken hun communicatiestijl hadden aangepast aan de PVB's door rustiger te spreken, minder vakjargon of verkleinwoorden te gebruiken en kortere zinnen te maken. Tegelijkertijd waren zij zich bewust van het risico om kinderlijk te spreken tegen de PVB's. Eén HAIO had opgemerkt dat ze de PVB's voornamelijk met 'je' aansprak, een aanspreekvorm die zij ook bij kinderen hanteert, en stelde zich de vraag in welke mate dit gepast was.

HAIO (H2): 'Minder jargon gebruiken en eenvoudiger praten is niet hetzelfde als kinderlijk praten.'

De PVB's gaven op hun beurt aan dat ze zich tijdens de simulatiegesprekken gehoord voelden omdat ze voldoende tijd kregen om zich te uiten. Daarnaast vermeldden ze dat de HAIO's op een rustige, toegankelijke en verstaanbare manier met hen communiceerden, wat eveneens beaamd werd door hun begeleiders.

Voorafgaand aan het klinisch onderzoek lichtten de HAIO's tijdens de vaardigheidstraining steeds duidelijk hun handelingen toe en gaven ze aan wanneer ze de PVB zouden aanraken, wat positief werd onthaald door de PVB's.

Op vlak van consultvoering, rapporteerden de HAIO's na de training bijkomende leerpunten, zoals het noteren van het beleid en eventuele vervolgafspraken op een kaartje om de therapietrouw te verbeteren. Zowel PVB's als hun begeleiding vonden het bijzonder nuttig dat hun eigen huisarts gebruik maakte van een communicatieschriftje, zeker bij afwezigheid van de begeleider. Daarnaast vonden de HAIO's het gebruik van websites en beeldmateriaal zinvol om de PVB's beter uitleg te kunnen geven.

Directe feedback na het simulatiegesprek wordt ervaren als een meerwaarde

De HAIO's vonden het tijdens de vaardigheidstraining zeer waardevol dat ze na elk consult met de PVB en hun begeleider konden reflecteren en gerichte feedback kregen van de patiënt en de begeleider, wat in de praktijk zelden tot nooit het geval is. Deze vorm van terugkoppeling zagen zij als een belangrijke meerwaarde.

HAIO (H2): 'Maar dat de patiënt zelf, ook als je zelf een goed gevoel hebt over uw consult, dat beaamt. Dat is echt heel fijn, want in het echte leven doe je dat eigenlijk nooit. Terwijl we dat eigenlijk wel meer zouden moeten doen en dat je daar nuttige informatie uit kunt halen.'

Bij bevraging meldden enkele PVB's dat feedback geven moeilijk voor hen was, maar het zou hen er niet van weerhouden om een volgende keer deel te nemen als SIMPA.

Ook de aanwezigheid en feedback van de professionele observatoren werd als een meerwaarde aanzien door de HAIO's. Een begeleider merkte eveneens op dat de sturing van deze observator tijdens het feedbackgesprek het voor de PVB gemakkelijker maakte.

HAIO (H4) 'Onze SIMPA vond het, denk ik, in het begin moeilijk om zijn feedback onder woorden te brengen. De professionele observeerder die kon dat wel goed bevragen'.

Een vaardigheidstraining met PVB's kan vooroordelen ontkrachten

Na de theoretische les waren de HAIO's zich bewust van de valkuil om de ernst van de klacht van de PVB te onderschatten. Ze namen mee dat alertheid essentieel is en een uitgebreid klinisch onderzoek noodzakelijk is wanneer de anamnese moeilijk verloopt.

HAIO (H3): 'Dat je niet in die val mag lopen van "het zal wel niks zijn". Dat je echt alles onderzoekt, zoals een normaal persoon tussen aanhalingstekens.'

Eén van de belangrijkste inzichten voor de HAIO's na de vaardigheidstraining was dat de verbale en cognitieve capaciteiten van PVB's niet onderschat mogen worden. Ze concludeerden dat het mogelijk is om een uitgebreid en volwaardig consult te voeren met PVB's, mits optimalisatie van de omstandigheden en een aangepaste communicatiestijl.

> *HAIO (H1): 'Ik denk dat het effectief ook gewoon mogelijk is om met de patiënt, zonder veel extra info daarrond, dat dat ook perfect een goed consult kan zijn.'*

De begeleider heeft een belangrijke en ondersteunende rol

Uit de interviews met PVB's en de focusgroep met de HAIO's werd de meerwaarde van de begeleider meermaals aangehaald. De HAIO's gaven aan dat de begeleider kon helpen om de hoofd- van bijzaken te onderscheiden, de ernst van de situatie in te schatten, en de klachten te verduidelijken wanneer de communicatie met de PVB stroef liep.

Tegelijkertijd benadrukte een begeleider dat het inschatten van de ernst van de klachten van een PVB zowel voor de huisarts als voor de begeleider een hele uitdaging kan zijn. Tijdens de consultatie probeerde de begeleider dan ook de PVB aan te vullen of bij te sturen waar nodig. De PVB's vonden het eveneens belangrijk dat hun huisarts zich ook richtte tot henzelf, wat niet altijd gebeurde. De HAIO's waren tijdens de vaardigheidstraining hiervoor op hun hoede door zich vooral te richten op de PVB. Echter, dit vonden ze niet altijd evident. De HAIO's vonden het tijdens de simulatiegesprekken tevens moeilijk om te bepalen welke informatie met wie gedeeld moest worden (PVB en/of begeleider) en op welk moment.

> *HAIO (H3): 'Dus dat je niet per se over hen moet praten met de begeleiding, maar gewoon met hen. Ze zullen het wel begrijpen.'*

> *Begeleider (B1): 'Ik ben erbij als back-up en voor de extra informatie... Ik denk dat het altijd belangrijk blijft om te focussen op de patiënt zelf en niet op de persoon die erbij is'*

De HAIO's waardeerden dat de begeleiders zich tijdens de simulatietraining op de achtergrond hielden, tenzij er rechtstreeks iets aan hen werd gevraagd.

Voor de toekomst nemen de HAIO's zich voor om in de praktijk expliciet te vragen dat een begeleider meekomt naar de consultatie van een PVB, zeker wanneer ze merken dat de communicatie moeilijk verloopt.

<u>Thema 3: Tijd wordt ervaren als een belangrijke factor om kwalitatieve zorg te kunnen verlenen</u>

Verschillende HAIO's, PVB's en begeleiders gaven te kennen dat ze in het verleden slechts vijftien minuten hadden voor een consultatie, waardoor er meerdere moeilijkheden optraden. Enkele PVB's en begeleiders kregen bij hun huisarts dan weer wel voldoende tijd.

> *Begeleider (B1): 'Onze huisarts neemt haar tijd. Als wij daar een half uur nodig hebben, dan krijgen we een half uur'*

> *PVB (S3): 'Je krijgt maar een kwartiertje en dat is heel moeilijk. Op een kwartiertje kunnen we niet veel vertellen… Vooral als ik alleen ga, dan moet ik mijn woorden zoeken'*

Ten gevolge van tijdsgebrek gingen de HAIO's in hun opleidingspraktijk al snel het gesprek aan met de begeleider zonder de PVB (veel) te betrekken in de consultatie. Verder bleef er onvoldoende tijd over

om de communicatie af te stemmen aan de noden van de patiënt. Dit werd eveneens bevestigd door de PVB's en begeleiders.

Alle deelnemende HAIO's gaven aan dat de vaardigheidstraining hen heeft getoond dat het voorzien van voldoende tijd, ongeveer dertig minuten voor één consultatie, voor een consultatie met een PVB van groot belang is. Hierdoor voelden ze zich meer op hun gemak en konden ze meer ruimte laten voor het verhaal van de PVB. De HAIO's hadden voldoende tijd om de klacht van de PVB grondig uit te diepen en hun communicatiestijl aan te passen aan de PVB.

> *HAIO (H4): 'Dat je gewoon tijd hebt om dingen ook dieper te bevragen als ze het zelf niet direct duidelijk uitleggen dat je dat kan doorgronden.'*

Nadien schoot er nog voldoende tijd over om het beleid rustig te bespreken en na te gaan of de PVB alles goed had begrepen. De PVB's voelden zich hierdoor comfortabel, gehoord en goed geïnformeerd, iets wat ook de HAIO's was opgevallen.

> *PVB (S2): 'De HAIO's die gaven meer uitleg dan mijn eigen huisarts.'*

Bijgevolg is het inplannen van voldoende tijd voor een consultatie met een PVB voor meerdere HAIO's één van de grootste leerpunten die ze meenemen naar de praktijk. Eén HAIO merkte wel op dat dit in de realiteit niet altijd eenvoudig toepasbaar is, omdat men niet altijd weet wanneer een PVB op de raadpleging zal komen.

<u>Thema 4: Zorgcontinuïteit en praktijkorganisatie liggen mede aan de basis van toegankelijke eerstelijnszorg</u>

> *HAIO (H4): 'En dan inderdaad het feit dat die inderdaad zoveel minder toegang hebben tot zorg. Dat is toch iets dat ik vaak vergeet'*

Tijdens de theorieles werd de ongelijke toegang tot de gezondheidszorg voor PVB's aangehaald. De HAIO's gaven in de focusgroep aan dat ze dit probleem vaak over het hoofd zien.

Toegankelijke zorg begint bij een sterke praktijkorganisatie

In hun voorafgaande ervaringen merkten de HAIO's dat er weinig algemene praktijkrichtlijnen bestaan rond consultvoering met PVB's. Daarentegen hadden ze wel ervaring met enkele ondersteunende tools voor anderstalige patiënten, zoals afsprakenkaartjes. Ze gaven aan dat deze tools ook toepasbaar kunnen zijn bij een consultatie met een PVB. Eén HAIO vermeldde dat er in haar opleidingspraktijk werd gewerkt met een communicatiekaart die PVB's vanuit hun verblijfsinstelling meebrachten wanneer zij alleen op consultatie kwamen.

De begeleiders benadrukten het voordeel van een prikkelarme en rustige wachtzaal. Hoewel het grootste deel van de PVB's aangaf dat het wachten bij hun eigen huisarts geen probleem vormde, waren het eerder de lange wachttijden die moeilijk waren. Zowel in de focusgroep als in de interviews kwam het belang van een laagdrempelig en eenvoudig hanteerbaar afsprakensysteem, voor zowel PVB als begeleider, naar boven. In de meeste gevallen maakte de begeleider de afspraken. Eén HAIO kaartte bovendien het belang aan van de mogelijkheid om telefonisch een afspraak te maken of de aanwezigheid van een praktijkassistente waarbij PVB's terecht kunnen. Meerdere HAIO's waren van mening dat ook praktische keuzes, zoals het inplannen van voldoende tijd voor een consultatie en de aanwezigheid van de begeleider, het verloop van een consult met een PVB kunnen bevorderen.

Begeleiders ervaarden bij hun afwezigheid tijdens een consultatie bij de huisarts moeite om correct op de hoogte te zijn van de gegeven medische adviezen. Ze vermeldden dat er om dit op te vangen afspraken met hun huisarts werden gemaakt om bij ernstige problemen telefonisch op de hoogte gebracht te worden of gebruikgemaakt werd van hulpmiddelen zoals een heen-en-weer-schriftje. Tijdens een interview bemerkte een begeleider dat de PVB hierdoor tijdens het consult deels over het hoofd kon worden gezien. Hulpmiddelen werden bovendien als belangrijker geacht voor alleenwonende PVB's dan voor PVB's die in een instelling verbleven.

> *Begeleider (B2): 'Als ik er niet bij ben dan is het soms wel moeilijker om de dingen te achterhalen. Want de PVB doet dan haar uitleg wel tegen ons als begeleiding. Maar aangezien de boodschap niet altijd correct tot bij de PVB geraakt, gaat ze uiteraard ook niet correct bij ons dan.'*

Verder kwam het elektronisch medisch dossier aan bod. Verschillende HAIO's merkten op dat een duidelijke vermelding van de diagnose van verstandelijke beperking vaak in het patiëntendossier ontbreekt. Dit zou volgens hen sneller kunnen leiden tot ergernissen of onbewuste vooroordelen tijdens de consultatie. Bovendien waren de HAIO's van mening dat dit ertoe kan bijdragen dat er minder aandacht wordt besteed aan het aanpassen van de communicatiestijl.

> *HAIO (H4): 'Als dat niet in het dossier staat en er dus geen formele diagnose is, dan is daar inderdaad ook zeker minder aandacht voor.'*

> *HAIO (H1) 'Ik denk dat je dan wat meer vooroordelen of sneller een ergernis hebt, of toch sneller erover gaat.'*

De meerwaarde van een vaste huisarts

Het belang van een vaste huisarts werd door alle geïnterviewde PVB's en begeleiders onderstreept. Wanneer verschillende artsen uiteenlopende medische adviezen gaven, leidde dit bij een PVB tot frustraties en onduidelijkheid. Daarnaast gaven ze aan dat bij een nieuwe arts een hogere drempel werd ervaren voor open communicatie. Sommigen voelden zich dan niet begrepen in hun hulpvraag of waren zenuwachtig, waardoor ze niet goed uit hun woorden kwamen. Hierdoor bleven klachten of bezorgdheden soms onuitgesproken. Bijgevolg benadrukten de begeleiders dat de arts expliciet naar klachten dient te vragen en niet mag veronderstellen dat de PVB alles durft te zeggen.

> *Begeleider (B1): 'Ik heb het gevoel dat er vertrouwen is van haar kant uit naar de dokter toe. Waardoor dat er eigenlijk geen schrik is om iets te zeggen of te vragen of aan te geven.'*

Vertrouwen groeit uit een arts-patiënt relatie, waarbij de huisarts de PVB kent en op de hoogte is van de context. Meerdere begeleiders haalden aan dat wanneer een arts de PVB goed kent en weet welke vragen te stellen, deze een betere inschatting kan maken van de ernst van de klachten. Het is volgens de begeleiders ook een meerwaarde als een arts niet alleen oog heeft voor de medische aspecten, maar ook aandacht besteedt aan psychosociale factoren zoals het installeren van bepaalde instanties of budgetten ter verbetering van de algemene kwaliteit van leven van de PVB.

> *Begeleider (B1): 'Klachten ook wel serieus nemen, maar ook proberen te onderscheiden van hoe ernstig is het … Dat is soms een moeilijke. Zelfs voor mij …'*

Ook tijdens de focusgroep met de HAIO's kwam het belang van een vaste huisarts meermaals aan bod. Een HAIO vertelde dat het tijdens de vaardigheidstraining moeilijk was om in te schatten welke kennis de PVB al dan niet had, omdat men bij een eerste contact de patiënt nog niet kent. Een andere HAIO

vulde aan dat het als huisarts inderdaad een zoektocht is om zowel de patiënt als diens communicatiestijl te leren kennen en een vertrouwensband op te bouwen. Een goede arts-patiënt relatie laat toe om gesprekken op een dieper niveau te voeren en deze beter af te stemmen op de noden van de PVB.

> *HAIO (H2): 'Dat gaat ook, denk ik, een proces zijn waar dat je als vaste huisarts in groeit. Want dan ken je je patiënt en kun je die ook zo gevoelige dingen vragen'*

> *HAIO (H1): 'Ik vond eigenlijk moeilijk om bij iemand nieuw over een chronisch probleem te beginnen dat je eigenlijk niet kent en dat je de stijl van communiceren totaal nog niet weet of. Dus ik denk sowieso een vaste huisarts voor één patiënt dat dat wel belangrijk is.'*

Discussie

Met het GO-SimBA project geven we een eerste aanzet tot het includeren van simulatieonderwijs met PVB's in de opleiding van huisartsen.

HAIO's ervaren nog hiaten in hun kennis en opleiding rond aangepaste zorg voor PVB's. Dit wordt ook door de PVB's zelf opgemerkt op vlak van onvoldoende aangepaste communicatievaardigheden. De combinatie van een theoretische les en een simulatietraining versterkte het leerproces van HAIO's op vlak van aangepaste communicatie. Voldoende tijd bevordert directe communicatie met de PVB's, terwijl tijdsdruk potentieel de focus verlegt naar de begeleider. Tegelijkertijd brengt een simulatietraining ook enkele uitdagingen met zich mee, zoals het vinden van een evenwicht tussen realistische scenario's en een veilige leeromgeving. Verder onderstrepen de resultaten dat toegankelijke eerstelijnszorg vraagt om continuïteit van zorg en een aangepaste praktijkorganisatie voor personen met extra zorgbehoeften.

Aan verschillende universiteiten wereldwijd wordt aangehaald dat onderwijs rond PVB's een onderbelicht onderdeel vormt binnen de opleiding van zorgprofessionals (13, 25, 28, 29, 52). Zowel door HAIO's als PVB's werd het tekort aan opleiding in de eerstelijnszorg in Vlaanderen beaamt. Voorgaande onderzoeken pleiten voor een uniform en gestandaardiseerd lesaanbod rond PVB's dat geïntegreerd is in het verplichte curriculum (21, 24, 53, 57). Bestaande trainingen worden beschreven als facultatief, te kort, éénmalig en zonder opvolging (24, 67). Dit verhindert dat de opleiding een blijvende impact heeft op de zorgverleners. Zoals in onze studieopzet, blijkt een combinatie van theoretische hoorcolleges en praktijkgerichte lesmethodes het meest aangewezen. Wij kozen ervoor om HAIO's te includeren, desalniettemin blijkt dat de grootste impact op attitude bereikt wordt door de lessen over PVB's in de basisopleiding te includeren (24-26, 55-57)

Het oefenen met een PVB maakte de simulatie authentieker en de rechtstreekse feedback van de PVB's was een grote meerwaarde van ons project. Het wordt bovendien aanbevolen dat studenten kunnen oefenen in een realistische setting, waar zij uit hun fouten kunnen leren en de mogelijkheid krijgen om feedback te ontvangen en te reflecteren (24, 63). Het inzetten van PVB's als SIMPA's in het onderwijs heeft de voorkeur aangezien acteurs die een rol vertolken, bijdragen aan stereotypering (24). Door inclusief te werken met PVB's en hun begeleiders kunnen we positieve effecten op kennis, kritisch denken, communicatieve vaardigheden en attitude verwachten (21, 24, 27, 55, 58, 63). Toch was onze vaardigheidstraining ook éénmalig, en is er geen langetermijneffect te beoordelen. Er is nood aan een toekomstige evaluatie om te bepalen of de kennis en attitude ook op lange termijn zijn verbeterd. Deze

vaardigheden kunnen geëvalueerd worden met behulp van bevragingen, klinische examens en zelfreflectie (24, 27, 58).

Tijdens de simulatiegesprekken ervaarden zowel PVB's als begeleiders dat de communicatie voornamelijk op de PVB's gericht was, in tegenstelling tot hun voorafgaande praktijkervaringen waar dit door verschillende factoren niet altijd mogelijk was (o.a. tijdsdruk en schriftelijke communicatie). De vlotte interacties tijdens de training versterkten een positief gevoel bij de deelnemers en boden inzicht in hoe de communicatie in de praktijk anders vormgegeven kan worden. De deelnemende HAIO's kregen praktische tips rond communicatievaardigheden, die ze meteen konden toepassen tijdens de simulatietraining: eenvoudig taalgebruik, gebruik van meerkeuzemogelijkheden, concrete voorbeelden, doorvragen, samenvatten en herhalen (4, 20, 66). De mogelijkheid om deze aangereikte tips onmiddellijk toe te passen in de praktijk had duidelijk een positief effect op hun leerproces. Dit sluit aan bij de literatuur, waarin bevragingen bij studenten aantonen dat dergelijke interventies een significante verbetering hebben op hun communicatieve vaardigheden (27).

Tijdens de simulatietraining werd getracht een zo realistisch mogelijke consultatie te benaderen. Een belangrijk verschil met de literatuur is dat de SIMPA's in ons project geen rol vertolkten. Hierover werd immers gerapporteerd dat SIMPA's dan uit hun rol kunnen vallen of irritatie vertonen, bijvoorbeeld wanneer persoonlijke ervaringen of gevoeligheden geraakt worden (64). In ons project spraken de PVB's vanuit hun eigen ervaring, wat de kans op sociaal wenselijke of ingestudeerde antwoorden verkleinde en de authenticiteit van het consult vergrootte. Enkele uitdagingen hierbij zijn het uitlokken van pijn tijdens een klinisch onderzoek en het als echt beschouwen van het simulatiegesprek door de PVB's. Dit had implicaties op het advies dat de HAIO's gaven tijdens de simulatietraining. De PVB's gaven echter aan dat deze uitdagingen hen er niet van zouden weerhouden om in de toekomst nog deel te nemen. Bijkomend werd in de literatuur ook gewezen op mogelijke variaties in reacties van de PVB's afhankelijk van de kenmerken van de arts, zoals gender of etniciteit (64).

De barrières en noden die in onze studie naar voren kwamen, sluiten nauw aan bij wat eerder onderzoek beschrijft. Zo is duidelijk gebleken dat een vaste huisarts die zijn of haar communicatie richt naar en aanpast op het niveau van de PVB belangrijk is. Deze heeft namelijk een beter zicht op veranderingen in gedrag en stemming en kan daardoor sneller detecteren wanneer er iets (ernstig) aan de hand is (48). In onze studie, waarbij de HAIO's slechts eenmalig contact hadden met eenzelfde PVB, beschikken ze over minder context om bepaalde problemen correct te kunnen inschatten. Dit kan het herkennen van subtiele veranderingen in gedrag of onderliggende noden bemoeilijken.

Zowel in de dagelijkse praktijkvoering van de HAIO's als in de simulatietraining speelt voldoende tijd een cruciale rol voor goede consultvoering. Tijdsdruk is een belangrijke barrière voor wederzijds begrip tijdens consultaties (4, 20). Een tijdstekort bij de arts kan ertoe leiden dat het gesprek zich tot de begeleider richt. Tijdens de simulatietraining werden dertig minuten per consultatie voorzien, wat als voldoende werd beschouwd door zowel de PVB's als de HAIO's. Aangezien we tijdens onze studie opmerkten dat dit een positief effect had op de communicatie, kunnen we voor de praktijkvoering aanbevelen om systematisch voldoende tijd in te plannen.

De aanwezigheid van de begeleider als een derde persoon in de consultatie kan mogelijke implicaties hebben voor de interactie tussen de zorgverlener en de PVB (14, 30, 33). Enerzijds is de begeleider een meerwaarde door medische informatie te verduidelijken of toe te lichten (20). Anderzijds bestaat het risico dat de consultatie voornamelijk door de begeleider wordt overgenomen, waardoor de aandacht minder naar de PVB zelf gaat (20, 43). Tijdens de simulatiegesprekken binnen onze studie was het opvallend dat de HAIO's zich vooral focusten op de PVB's en minder geneigd waren om het gesprek over te laten aan de begeleider, wat ook zo door de PVB's en hun begeleider werd ervaren. In de

theoretische inleidingsles werd er expliciet aandacht besteed aan deze valkuil, wat een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn. Daarnaast was de context binnen het simulatiegesprek minder complex dan in de dagelijkse praktijk. Zo hadden de HAIO's bijvoorbeeld geen extra administratieve taken, zoals het noteren in het dossier, en werd er voldoende tijd voorzien. Deze omstandigheden kunnen het voor de HAIO's vereenvoudigd hebben om hun focus op de PVB te houden.

Verder werd tijdens ons project aangegeven dat op vlak van praktijkorganisatie, zoals een toegankelijk afsprakensysteem en prikkelarme wachtzalen, er nog werk aan de winkel is. Onaangename wachtzalen, lange wachttijden en een digitale kloof bij het maken van online afspraken worden beschreven als belemmerende factoren voor een toegankelijke zorg voor PVB's (4, 14, 20, 35, 36). In deze studie werden deze elementen niet meegenomen tijdens de simulatietraining, aangezien de focus meer gericht was op de communicatie tussen de PVB's en de HAIO's. Toekomstig onderzoek zou deze contextfactoren wel in rekening kunnen brengen om een meer realistische weergave van de dagelijkse praktijk te kunnen bekomen.

<u>Sterktes en beperkingen</u>

Een belangrijke sterkte van dit project is de focus op inclusie van PVB's binnen de eerstelijnszorg en de organisatie van het simulatieonderwijs, waarbij PVB's als gelijkwaardige partners werden betrokken. Door PVB's in te schakelen als SIMPA en vanuit hun eigen perspectief ervaringen te laten delen, werd een authentieke en realistische leeromgeving gecreëerd. Daarnaast vormde de combinatie van een theoretisch en praktisch luik een duidelijke meerwaarde voor de professionele vorming. Een inleidende les bood een overzicht van relevante theoretische kennis, terwijl de simulatietraining de mogelijkheid gaf om deze verworven kennis onmiddellijk toe te passen in een realistische context. Een geïntegreerde aanpak werd door de deelnemers ervaren als duidelijke meerwaarde voor het leerproces ter versterking van de communicatieve en klinische vaardigheden.

Een bijkomende sterkte is de triangulatie van perspectieven, waarbij zowel PVB's, hun begeleiders als HAIO's werden bevraagd. Dit leidde tot een genuanceerd inzicht in de noden en ervaringen van alle betrokkenen en maakte het mogelijk om verbanden te leggen tussen verschillende standpunten. De kleinschalige opzet van het project creëerde een veilige leeromgeving. De laagdrempelige setting stimuleerde de HAIO's om hun mening te delen, wat bijdroeg aan de betrouwbaarheid van de verzamelde data. Ook door de PVB's werden deze kleine groepen als positief ervaren. Verder werd er gestreefd naar diversiteit door deelnemers aan te schrijven uit verschillende universiteiten, opleidingsjaren en instellingen. De betrokkenheid van professionele observatoren uit het communicatieonderwijs versterkte ten slotte de kwaliteit van de feedbackmomenten.

Tegelijkertijd kent dit project enkele belangrijke beperkingen. In onze studie waren elf deelnemers geïncludeerd, waarvan één PVB door onverwachte omstandigheden niet aanwezig kon zijn op de vaardigheidstraining. De kleine steekproefgrootte en het pilootkarakter van het project beperken de generaliseerbaarheid van de bevindingen en laten niet toe om robuuste conclusies te trekken. De rekrutering van zowel PVB's als HAIO's bleek uitdagend, onder meer door praktische en logistieke drempels, wat mogelijk heeft geleid tot selectiebias. Zo moest er voor de rekrutering van de PVB's rekening gehouden worden met de beschikbaarheid van de PVB en hun begeleider, evenals de bereikbaarheid van de campus Drie Eiken in Antwerpen. De rekrutering van HAIO's werd eveneens bemoeilijkt door hun beperkte beschikbaarheid binnen een al drukke agenda.

Ook methodologisch zijn er aandachtspunten. Wij, als onderzoekers, hadden voor de aanvang van dit project nog geen ervaring met het voeren van interviews of modereren van een focusgroep. Bij de HAIO's werd bovendien slechts één focusgroep georganiseerd waardoor er weinig ruimte was voor het verbeteren van de vaardigheden van de onderzoekers. Daarnaast werden voorafgaande ervaringen

van HAIO's retrospectief bevraagd tijdens de focusgroep, wat hun antwoorden kan hebben beïnvloed. Verder vereisten de interviews met een PVB een aangepaste aanpak. We hebben ons in deze interviews steeds voorgesteld als onderzoekers en niet als HAIO's om interviewerbias te vermijden. Omwille van praktisch en organisatorische redenen vonden de interviews met PVB's plaats in bijzijn van de begeleider. Sommige deelnemende PVB's gaven korte of sociaal wenselijke antwoorden of zochten ondersteuning van een begeleider door naar hen te kijken wanneer ze een vraag niet begrepen, ze niet uit hun woorden kwamen of bevestiging zochten. Dit kan de dataverzameling en interpretatie hiervan beïnvloed hebben. Om deze impact te beperken, werden de analyses uitgevoerd door meerdere onderzoekers.

Kortom biedt dit pilootproject waardevolle inzichten en vormt het een belangrijke eerste stap richting verder onderzoek en de structurele implementatie van inclusieve, praktijkgerichte onderwijsvormen binnen de geneeskunde.

Implementatie in het onderwijs

Dit project verliep over het algemeen vlot en betrof een kleinschalige pilootstudie, die een eerste aanzet is tot de inclusie van PVB's in toekomstig simulatieonderwijs. De resultaten tonen aan dat dergelijke initiatieven haalbaar zijn, maar om dit op grotere schaal te kunnen organiseren moet er rekening gehouden worden met de capaciteiten van de PVB's.

In ons project bleek dat voor de PVB's twee opeenvolgende simulatiegesprekken haalbaar waren. In opleidingen met meer studenten is er dus nood aan meerdere PVB's. Rekruteren van PVB's als SIMPA bleek echter uitdagend. Dit hangt onder meer af van de beschikbaarheid van zowel de PVB's als hun begeleiders. Hoewel het spreiden van simulatietrainingen over meerdere dagen een mogelijke oplossing vormt, blijft dit logistiek complex. Daarnaast kan de bereikbaarheid van de campus, zeker voor minder mobiele PVB's, een bijkomende drempel vormen.

Een andere mogelijkheid zou zijn om deze vaardigheidstraining met PVB's als keuzeonderwijs in de vervolgopleiding tot huisarts te includeren met een beperkt aantal beschikbare plaatsen. Deze aanpak zou slechts een selecte groep HAIO's bereiken, mogelijks vooral zij met een specifieke interesse in deze doelgroep. De HAIO's in onze studie waren van mening dat deze professionele vorming beter in het basisonderwijs wordt geïncludeerd, omdat er al vele topics in het keuzeonderwijs zijn opgenomen en dit potentieel ondergesneeuwd kan geraken. Ook in de literatuur, zoals hierboven werd beschreven, wordt aangeraden om dit te integreren in het verplichte curriculum (21, 24, 53, 57).

De implementatie van PVB's als SIMPA binnen andere zorgopleidingen verdient verdere exploratie en kan voor andere uitdagingen zorgen. Onze studie werd immers uitgevoerd met HAIO's die reeds ervaring hadden met consultvoering, wat mogelijks heeft bijgedragen aan de positieve ervaring van de PVB's. We maken ons de bedenking of minder positieve ervaringen met studenten, die nog weinig tot geen ervaring met consultvoering hebben, de bereidheid om deel te nemen als SIMPA zouden beïnvloeden.

Deze bevindingen benadrukken dat inclusie van PVB's in simulatieonderwijs waardevol is, maar vraagt om een goed doordachte en zorgvuldige aanpak. Hierbij dient aandacht te worden besteed aan zowel de praktische haalbaarheid als het waarborgen van een positieve en respectvolle ervaring voor alle betrokkenen.

Besluit

Om toegankelijke eerstelijnszorg voor PVB's te bevorderen, onderzocht deze studie de ervaringen en noden van zowel PVB's als HAIO's binnen deze zorgcontext. PVB's geven aan vooral nood te hebben aan een vaste en vertrouwde huisarts, die beschikt over voldoende communicatieve vaardigheden en in staat is hen zorg op maat te bieden. In de praktijk vormen tijdsgebrek en de aan- of afwezigheid van een begeleider tijdens de consultatie belangrijke uitdagingen voor de huisarts. Ten slotte ervaren zowel de PVB's als de HAIO's een tekort aan opleiding rond aangepaste zorg voor PVB's.

Het project Go-SimBA dient als een pilootproject dat inzichten biedt in het includeren van simulatieonderwijs met PVB's als SIMPA in de vervolgopleiding tot huisarts. De vaardigheidstraining werd door zowel PVB's als HAIO's positief onthaald en benadrukt het potentieel van inclusieve en praktijkgerichte onderwijsvormen. Een meerwaarde van dit onderzoek is dat het perspectief van de PVB's zelf centraal staat. De verdere ontwikkeling van dergelijke trainingen met PVB's als SIMPA binnen het onderwijs kan bijdragen aan het versterken van de theoretische kennis en praktische vaardigheden bij (toekomstige) zorgverleners. Dit vormt een belangrijke stap richting een meer inclusieve en patiëntgerichte gezondheidszorg. Toekomstig onderzoek is aangewezen om de impact van deze onderwijsvormen op de kwaliteit van zorg voor PVB's evalueren.

Referenties

1. Global report on health equity for persons with disabilities. Geneva: World Health Organization; 2022. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
2. Woittiez I, Eggink E, Putman L, Ras M. Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in internationaal perspectief [Internet]. Report. Beschikbaar op www.scp.nl
3. Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Verstandelijke handicap. Geraadpleegd op april 2024, van https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/verstandelijke-handicap.
4. Ricour C, Desomer A, Dauvrin M, Devos C. Synthese hoe de toegang tot de gezondheidzorg verbeteren voor personen met een verstandelijke handicap? [Internet]. Beschikbaar op www.kce.fgov.be
5. Verenigde Naties. Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap [Internet]. Verdrag. Beschikbaar op https://www.vaph.be/sites/default/files/documents/vn-conventie/vn-conventie.pdf
6. Gréaux M, Moro MF, Kamenov K, Russell AM, Barrett D, Cieza A. Health equity for persons with disabilities: a global scoping review on barriers and interventions in healthcare services. Int J Equity Health. 2023 Nov 13;22(1):236. doi:10.1186/s12939-023-02035-w
7. Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. World Health Organization, 2010, Geraadpleegd van https://iris.who.int/server/api/core/bitstreams/663fb7cf-8684-43ce-953b-f1efd15d88a3/content
8. van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Straetmans J, Schellevis FG, Dinant GJ. Gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen in de huisartsenpraktijk. Huisarts Wet. 2008.
9. Mieke Cardol Joost Dusseljee H. van Schrojenstein Lantman-de Valk Mieke Rijken. Huisartsenzorg voor mensen met een verstandelijke beperking. 2011 Jul 7;2011(7):354–8.
10. Sullivan WF, Diepstra H, Heng J, Ally S, Bradley E, Casson I, et al. Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines. Can Fam Physician. 2018 Apr;64(4):254–79
11. Hosking FJ, Carey IM, Shah SM, Harris T, DeWilde S, Beighton C, et al. Mortality Among Adults With Intellectual Disability in England: Comparisons With the General Population. Am J Public Health. 2016 Aug;106(8):1483–90. doi:10.2105/AJPH.2016.303240
12. Goren Sandra van KIMM. Verstandelijke beperking: handicap voor de huisarts? Huisarts Wet. 2020 Jun 25;2020(7):86–92.
13. Phillips A, Morrison J, Davis RW. General practitioners' educational needs in intellectual disability health. Journal of Intellectual Disability Research. 2004 Feb 14;48(2):142–9. doi:10.1111/j.1365-2788.2004.00503.x
14. 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 Aug; 4(3). doi:10.3399/bjgpopen20X101030
15. Dichterbij [Internet]. Ervaringsdeskundigen geven les aan artsen in opleiding.
16. Ricour C, Desomer A, Dauvrin M, Devos C. How to improve access to health care for people with intellectual disabilities? [Internet]. Report. Available from: www.kce.fgov.be
17. Campbell EG, Rao SR, Ressalam J, Bolcic-Jankovic D, Lawrence R, Moore JM, et al. Caring for Adults With Significant Levels of Intellectual Disability in Outpatient Settings: Results of a National Survey of Physicians. Am J Intellect Dev Disabil. 2023 Jan 1;128(1):36–48. doi:10.1352/1944-7558-128.1.36
18. Storms H, Marquet K, Claes N. General practitioners and primary care nurses care for people with disabilities: quality of communication and awareness of supportive services. J Multidiscip Healthc. 2017 Sep;Volume 10:367–76. doi:10.2147/JMDH.S140962

19. Mastebroek M, Naaldenberg J, Lagro-Janssen AL, van Schrojenstein Lantman de Valk H. Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities—A qualitative review of the literature. Res Dev Disabil. 2014 Sep;35(9):1978–87. doi:10.1016/j.ridd.2014.04.029
20. Mastebroek M, Naaldenberg J, van den Driessen Mareeuw FA, Lagro-Janssen ALM, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ. Experiences of patients with intellectual disabilities and carers in GP health information exchanges: a qualitative study. Fam Pract. 2016 Oct;33(5):543–50. doi:10.1093/fampra/cmw057
21. Vi L, Jiwa MI, Lunsky Y, Thakur A. A systematic review of intellectual and developmental disability curriculum in international pre-graduate health professional education. BMC Med Educ. 2023 May 11;23(1):329. doi:10.1186/s12909-023-04259-4
22. Balogh R, Wood J, Lunsky Y, Isaacs B, Ouellette-Kuntz H, Sullivan W. Care of adults with developmental disabilities: Effects of a continuing education course for primary care providers. Can Fam Physician. 2015 Jul;61(7):e316-23.
23. Kritsotakis G, Galanis P, Papastefanakis E, Meidani F, Philalithis AE, Kalokairinou A, et al. Attitudes towards people with physical or intellectual disabilities among nursing, social work and medical students. J Clin Nurs. 2017 Dec 13;26(23–24):4951–63. doi:10.1111/jocn.13988
24. Lee B, Park SY. Curriculum development on the human rights of people with disabilities for future medical education: using a modified Delphi. BMC Med Educ. 2021 Dec 29;21(1):548. doi:10.1186/s12909-021-02961-9
25. Keller MA. Doctors and Disability: Improving Inclusion in Medical Education. HCA Healthcare Journal of Medicine. 2022 Jun 30;3(3). doi:10.36518/2689-0216.1393
26. Selick A, Durbin J, Casson I, Green L, Abells D, Bruni A, et al. Improving capacity to care for patients with intellectual and developmental disabilities: The value of an experiential learning model for family medicine residents. Disabil Health J. 2022 Jul;15(3):101282. doi:10.1016/j.dhjo.2022.101282
27. Siegel J, McGrath K, Muniz E, Siasoco V, Chandan P, Noonan E, et al. Infusing intellectual and Developmental disability training into Medical School curriculum: a Pilot intervention. Med Educ Online. 2023 Dec 31;28(1). doi:10.1080/10872981.2023.2271224
28. Towson G, Daley S, Banerjee S. Intellectual disabilities teaching for medical students: a scoping review. BMC Med Educ. 2023 Nov 1;23(1):818. doi:10.1186/s12909-023-04766-4
29. Bitektine E, Hintermayer M, Chen A, Ko A, Rodriguez C. Medical students' perceptions on preparedness and care delivery for patients with autism or intellectual disabilty. Can Med Educ J. 2024 Jan 18. doi:10.36834/cmej.76338
30. Gregson N, Randle-Phillips C, Hillman S. People with intellectual disabilities' experiences of primary care health checks, screenings and GP consultations: a systematic review and meta-ethnography. Int J Dev Disabil. 2024 Mar 3;70(2):184–200. doi:10.1080/20473869.2022.2056402
31. Sajith SG, Goh YL, Wee JM. General Practitioners' Perceptions on Clinical Management and Training Needs regarding the Healthcare of Community-Dwelling People with Intellectual Disability: A Preliminary Survey in Singapore. Korean J Fam Med. 2017;38(6):327. doi:10.4082/kjfm.2017.38.6.327
32. Wigham S, Bourne J, McKenzie K, Rowlands G, Petersen K, Hackett S. Improving access to primary care and annual health checks for people who have a learning disability: a multistakeholder qualitative study. BMJ Open. 2022 Dec 23;12(12):e065945. doi:10.1136/bmjopen-2022-065945
33. Werner S, Yalon-Chamovitz S, Tenne Rinde M, Heymann AD. Principles of effective communication with patients who have intellectual disability among primary care physicians. Patient Educ Couns. 2017 Jul;100(7):1314–21. doi:10.1016/j.pec.2017.01.022

34. Smeltz L, Carpenter S, Benedetto L, Newcomb N, Rubenstein D, King T, et al. ADEPT-CARE: A pilot, student-led initiative to improve care for persons with disabilities via a novel teaching tool. Disabil Health J. 2023 Jul;16(3):101462. doi:10.1016/j.dhjo.2023.101462
35. Walji S, Carroll JC, Haber C. Experiences of patients with a disability in receiving primary health care. Canadian Family Physician. 2021 Jul 14;67(7):517–24. doi:10.46747/cfp.6707517
36. 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 May 13;27(3):200–11. doi:10.1111/jar.12072
37. Boyd K, Diepstra H, Elbard K, Hamdani Y, Lunsky Y. Consumer inclusion: Experience of patients with intellectual and developmental disabilities informs primary care. Can Fam Physician. 2018 Apr;64(Suppl 2):S8–11.
38. Wullink M, Veldhuijzen W, van Schrojenstein Lantman - de Valk HM, Metsemakers JF, Dinant GJ. Doctor-patient communication with people with intellectual disability - a qualitative study. BMC Fam Pract. 2009 Dec 17;10(1):82. doi:10.1186/1471-2296-10-82
39. Jacob B, Izar R, Tran H, Akers K, Aranha ANF, Afify O, et al. Medical student program to learn from families experiencing developmental disabilities. Int J Dev Disabil. 2024 Jan 2;70(1):160–71. doi:10.1080/20473869.2022.2074243
40. Wilkinson J, Dreyfus D, Bowen D, Bokhour B. Patient and provider views on the use of medical services by women with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research. 2013 Nov 14;57(11):1058–67. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01606.x
41. Agaronnik N, Campbell EG, Ressalam J, Lezzoni LI. Communicating with Patients with Disability: Perspectives of Practicing Physicians. J Gen Intern Med. 2019 Jul 18;34(7):1139–45. doi:10.1007/s11606-019-04911-0
42. Mastebroek M, Naaldenberg J, van den Driessen Mareeuw FA, Leusink GL, Lagro-Janssen AL, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM. Health information exchange for patients with intellectual disabilities: a general practice perspective. British Journal of General Practice. 2016 Oct;66(651):e720–8. doi:10.3399/bjgp16X686593
43. Baumbusch J, Phinney A, Baumbusch S. Practising family medicine for adults with intellectual disabilities: patient perspectives on helpful interactions. Can Fam Physician. 2014 Jul;60(7):e356-61.
44. Bollard M. Health promotion and intellectual disability: listening to men. Health Soc Care Community. 2017 Jan;25(1):185–93. doi:10.1111/hsc.12291
45. van den Bemd M, Koks-Leensen M, Cuypers M, Leusink GL, Schalk B, Bischoff EWMA. Care needs of chronically ill patients with intellectual disabilities in Dutch general practice: patients' and providers' perspectives. BMC Health Serv Res. 2024 Jun 14;24(1):732. doi:10.1186/s12913-024-11155-0
46. Sullivan WF, Heng J. Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making. Can Fam Physician. 2018 Apr;64(Suppl 2):S32–6.
47. Antaki C, Chinn D. Companions' dilemma of intervention when they mediate between patients with intellectual disabilities and health staff. Patient Educ Couns. 2019 Nov 1;102(11):2024–30. doi:10.1016/j.pec.2019.05.020
48. Nhs F. Inclusion in pramiry care for people with intellectual disabilities Gaining the perspective of service user and supporting social care staff. 2008.
49. McCormick F, Marsh L, Taggart L, Brown M. Using a hospital passport from the perspective of adults with intellectual disabilities, family carers and health professionals: A qualitative study. Journal of Intellectual Disabilities. 2024 Mar 1;28(1):170–84. doi:10.1177/17446295221145996
50. Stringer K, Chb MB, Fcfp C, Terry AL, Ryan BL, Pike Msc A. Patient-centred primary care of adults with severe and profound intellectual and developmental disabilities Patient-caregiver-physician relationship. Vol. 64. Report.

51. Roux-Levy PH, Perrard Y, Mazalovic K, Zabawa C, Meunier-Beillard N, Binquet C, et al. The place of general practitioner in the management of patients with rare disease and intellectual disability: A qualitative study. Eur J Med Genet. 2022 Nov 1;65(11). doi:10.1016/j.ejmg.2022.104604
52. Chardavoyne PC, Henry AM, Sprow Forté K. Understanding medical students' attitudes towards and experiences with persons with disabilities and disability education. Disabil Health J. 2022 Apr;15(2):101267. doi:10.1016/j.dhjo.2021.101267
53. Trollor JN, Ruffell B, Tracy J, Torr JJ, Durvasula S, Iacono T, et al. Intellectual disability health content within medical curriculum: an audit of what our future doctors are taught. BMC Med Educ. 2016 Dec 11;16(1):105. doi:10.1186/s12909-016-0625-1
54. Lee MS, Diaz M, Bassford T, Armin J, J. Williamson H. Providing Equitable Access to Health Care for Individuals with Disabilities: An Important Challenge for Medical Education. HPHR Journal. 2021. doi:10.54111/0001/RR2
55. Trollor JN, Eagleson C, Turner B, Tracy J, Torr JJ, Durvasula S, et al. Intellectual disability content within tertiary medical curriculum: how is it taught and by whom? BMC Med Educ. 2018 Dec 2;18(1):182. doi:10.1186/s12909-018-1286-z
56. Coret A, Boyd K, Hobbs K, Zazulak J, McConnell M. Patient Narratives as a Teaching Tool: A Pilot Study of First-Year Medical Students and Patient Educators Affected by Intellectual/Developmental Disabilities. Teach Learn Med. 2018 Jul 3;30(3):317–27. doi:10.1080/10401334.2017.1398653
57. Tolchin DW, Ankam NS, Rydberg L. Twelve tips for including disability education in undergraduate medical education. Med Teach. 2024 Sep 22;46(9):1152–9. doi:10.1080/0142159X.2024.2317913
58. Lunsky IO, Gutierrez G, Rabu O, Gemmill M, Hamer D. Providing Care to People With Intellectual and Developmental Disabilities in Medical Education. Am J Intellect Dev Disabil. 2024 Nov 1;129(6):476–89. doi:10.1352/1944-7558-129.6.476
59. Casson I, Abells D, Boyd K, Bradley E, Gemmill M, Grier E, et al. Teaching family medicine residents about care of adults with intellectual and developmental disabilities. Can Fam Physician. 2019;65(S35-40).
60. Brown RS, Graham CL, Richeson N, Wu J, McDermott S. Evaluation of medical student performance on objective structured clinical exams with standardized patients with and without disabilities. Academic Medicine. 2010;85(11):1766-71 doi:10.1097/ACM.0b013e3181f849dc
61. McClimens A, Lewis R, Brewster J. Dr Tulp attends the soft machine: Patient simulators, user involvement and intellectual disability. Journal of Intellectual Disabilities. 2012 Sep;16(3):173–82. doi:10.1177/1744629512451213
62. Fullana J, Pallisera M, Català E, Puyalto C. Evaluating a Research Training Programme for People with Intellectual Disabilities Participating in Inclusive Research: The Views of Participants. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2017 Jul 1;30(4):684–95. doi:10.1111/jar.12262
63. Tracy J, Iacono T. People with developmental disabilities teaching medical students - Does it make a difference? J Intellect Dev Disabil. 2008 Dec;33(4):345-8 doi:10.1080/13668250802478633
64. Thacker A, Crabb N, Perez W, Raji O, Hollins S. How (and why) to employ simulated patients with intellectual disabilities. Clin Teach. 2007;4(1):15–20.
65. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qual Res Psychol. 2006 Jan;3(2):77–101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
66. Colliers A, Van Dijck A, Vandevelde S, Morisse F. Communicatie met personen met een verstandelijke beperking. Huisartsnu. 2024;(2).
67. Rotenberg S, Ryan S, Ziebland S, Ganle J. Participant perceptions of disability training for health workers: a qualitative study in Ghana. BMC Med Educ. 2025 Mar 21;25(1):420. doi: 10.1186/s12909-025-06892-7.

Bijlagen

Bijlage 1: Literatuuronderzoek vanuit het standpunt PVB's

Onderzoeksvraag 1: Wat zijn de barrières en drempelverlagende factoren die volwassen patiënten met een lichte tot matige verstandelijke beperking en hun begeleiders ervaren tijdens de consultatie bij de huisarts?

- Populatie: volwassenen met een lichte tot matige verstandelijke beperking
- Phenomena of Interest: de barrières en drempelverlagende factoren
- Context: huisartsgeneeskunde

Zoekstrategie voor PUBMED

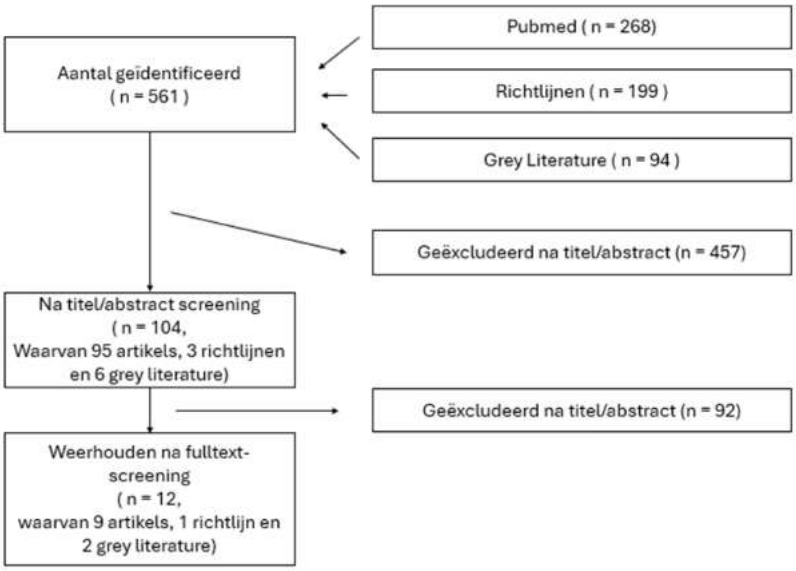
((("intellectual disability"[MeSH Terms]) OR ("intellectual disab*"[Title/Abstract]) OR ("intellectually disabled"[Title/Abstract]) OR ("mental retardation"[Title/Abstract]) OR ("mentally retarded"[Title/Abstract]) OR ("intellectual development disorder*"[Title/Abstract]) OR (''mental deficienc*''[Title/Abstract]) OR ("mental disabilit*"[Title/Abstract]) OR ("mentally disabled"[Title/Abstract]) OR ("mentally handicapped"[Title/Abstract]) OR ("mental handicap"[Title/Abstract]))

AND (("general practitioners"[MeSH Terms]) OR ("physicians, family"[MeSH Terms]) OR ("primary health care"[MeSH Terms:NoExp]) OR ("general pract*"[Title/Abstract]) OR ("primary health care"[Title/Abstract]) OR ("primary healthcare"[Title/Abstract]) OR ("primary care"[Title/Abstract]) OR ("primary medical care"[Title/Abstract]) OR ("primary care physician*"[Title/Abstract]) OR ("general physician*"[Title/Abstract]) OR ("general medical practice"[Title/Abstract]) OR ("generalist*"[Title/Abstract]) OR ("Family practi*"[Title/Abstract]) OR ("family doctor*"[Title/Abstract]) OR ("family physician*"[Title/Abstract]) OR ("family practice*"[Title/Abstract])))

AND (("qualitative research"[Mesh:NoExp]) OR ("qualitative research"[Title/Abstract]) OR ("qualitative stud*"[Title/Abstract]) OR ("focus group" [Title/Abstract]) OR ("interview*"[Title/Abstract]) OR ("questionnaire*" [Title/Abstract]) OR ("attitude of health personnel"[Title/Abstract]) OR ("physician attitude*"[Title/Abstract]) OR ("physician's attitude*"[Title/Abstract]) OR ("physicians attitude*"[Title/Abstract]) OR ("perception*"[Title/Abstract]) OR ("quality improvement"[Title/Abstract]) OR ("needs assessment"[Title/Abstract]) OR ("health survey*"[Title/Abstract]) OR ("health care survey*"[Title/Abstract]) OR ("quality of health care"[Title/Abstract]) OR ("clinical competence*"[Title/Abstract]) OR ("facilitating factor*"[Title/Abstract]) OR ("experience*"[Title/Abstract]) OR ("survey*"[Title/Abstract]) OR ("view*"[Title/Abstract]) OR ("expectation*"[Title/Abstract]) OR ("needs"[Title/Abstract]) OR ("beliefs"[Title/Abstract]) OR ("obstacle*"[Title/Abstract]) OR ("quality of healthcare"[Title/Abstract]) OR ("healthcare quality"[Title/Abstract]) OR ("perspective"[Title/Abstract]) OR ("health services accessibility"[MeSH Terms]) OR ("facilitator*"[Title/Abstract]) OR ("barrier*"[Title/Abstract]) OR ("difficult*"[Title/Abstract]) OR ("health access*"[Title/Abstract]))

Filters: "Full text", "Adult", "Dutch, English"
Selectie van de artikels:

- Taal: Nederlands of Engels
- Full tekst beschikbaar
- Tijdscriteria: geen
- Geen exclusie op basis van type artikel



Onderzoeksvraag 2: Welke elementen/(rand)voorwaarden hebben volwassen patiënten met een lichte tot matige verstandelijke beperking nodig om deel te kunnen nemen als simulatiepatiënt in opleiding voor gezondheidsprofessionals?

- Populatie: volwassenen met een lichte tot matige verstandelijke beperking
- Phenomena of Interest: elementen/(rand)voorwaarden zijn nodig om deel te nemen + ervaring van PVB die betrokken waren als simulatiepatiënt
- Context: zorgopleidingen

Zoekstrategie voor PUBMED

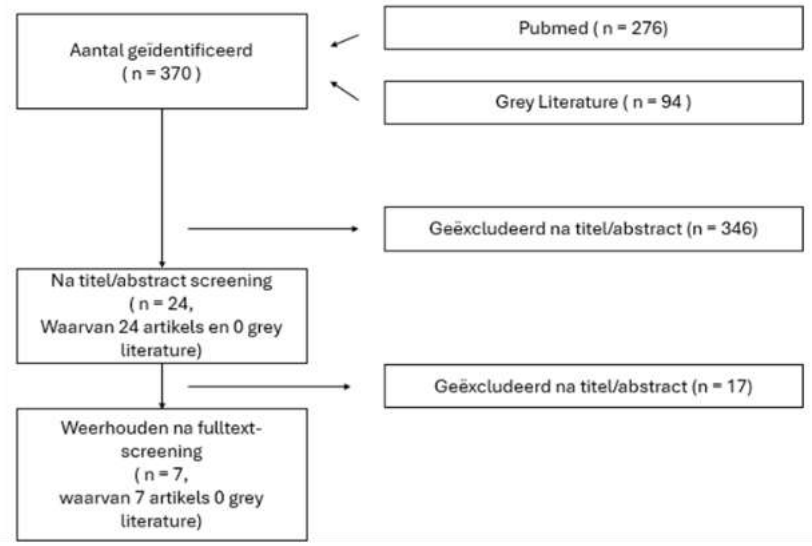
(("intellectual disability"[MeSH Terms]) OR ("Intellectual disab*"[Title/Abstract]) OR ("Intellectually disabled"[Title/Abstract]) OR ("Mental retardation"[Title/Abstract]) OR ("Mentally retarded"[Title/Abstract]) OR ("Intellectual development disorder*"[Title/Abstract]) OR (‘’Mental deficienc*’’[Title/Abstract]) OR ("Mental disabilit*"[Title/Abstract]) OR ("Mentally disabled"[Title/Abstract]) OR ("Mentally handicapped"[Title/Abstract]) OR ("Mental handicap"[Title/Abstract]))

AND (("Education, Medical"[Mesh]) OR ("Education, Premedical"[Mesh]) OR ("Patient Simulation" [Mesh]) OR ("Simulation training" [Mesh]) OR ("Students, Medical" [Mesh]) OR ("Schools, Medical" [Mesh]) OR ("professional education"[Title/Abstract]) OR ("professional competenc*"[Title/Abstract]) OR ("professional training*"[Title/Abstract]) OR ("clinical competenc*"[Title/Abstract]) OR ("patient educator*"[Title/Abstract]) OR ("patient-based educat*"[Title/Abstract]) OR ("Patient based educat*"[Title/Abstract]) OR ("Patient based teach*"[Title/Abstract]) OR ("patient-based teach*"[Title/Abstract]) OR ("standardized patient*"[Title/Abstract]) OR ("simulation patient*"[Title/Abstract]) OR ("Training Program*"[Title/Abstract]) OR ("Educational Activit*"[Title/Abstract]) OR ("Simulation Training"[Title/Abstract]) OR ("Interactive learning"[Title/Abstract]) OR ("Medical student*"[Title/Abstract]) OR ("Medical school*"[Title/Abstract]) OR ("Short-Term Course*"[Title/Abstract]) OR ("Short Term Course*"[Title/Abstract]))

Filters: “Full text”, “Adult”, “Dutch, English”

Selectie van de artikels:

- Taal: Nederlands of Engels
- Full tekst beschikbaar
- Tijdscriteria: geen
- Geen exclusie op basis van type artikel



Onderzoeksvraag 3: Wat zijn de ervaringen en uitdagingen voor de PVB volgens de begeleiders bij het vergezellen van mensen met een licht tot matige verstandelijke beperking bij de huisarts.

- Populatie: begeleiders van personen met een lichte tot matige verstandelijke beperking
- Phenomena of Interest: ervaringen en uitdagingen van PVB
- Context: huisartsgeneeskunde

Zoekstrategie voor PUBMED

((((("intellectual disability"[MeSH Terms]) OR ("Intellectual disab*"[Title/Abstract]) OR ("Intellectually disabled"[Title/Abstract]) OR ("Mental retardation"[Title/Abstract]) OR ("Mentally retarded"[Title/Abstract]) OR ("Intellectual Development disorder*"[Title/Abstract]) OR (''Mental deficienc*''[Title/Abstract]) OR ("Mental disabilit*"[Title/Abstract]) OR ("Mentally disabled"[Title/Abstract]) OR ("Mentally handicapped"[Title/Abstract]) OR ("Mental handicap"[Title/Abstract]))

AND (("general practitioners"[MeSH Terms]) OR ("physicians, family"[MeSH Terms]) OR ("primary health care"[MeSH Terms:NoExp]) OR ("General pract*"[Title/Abstract]) OR ("primary health care"[Title/Abstract]) OR ("primary healthcare"[Title/Abstract]) OR ("primary care"[Title/Abstract]) OR ("primary medical care"[Title/Abstract]) OR ("primary care physician*"[Title/Abstract]) OR ("general physician*"[Title/Abstract]) OR ("general medical practice"[Title/Abstract]) OR ("generalist*"[Title/Abstract]) OR ("Family practi*"[Title/Abstract]) OR ("family doctor*"[Title/Abstract]) OR ("family physician*"[Title/Abstract]) OR ("family practice*"[Title/Abstract]))) AND (("Qualitative Research"[Mesh:NoExp]) OR ("qualitative research"[Title/Abstract]) OR ("qualitative stud*"[Title/Abstract]) OR ("focus group" [Title/Abstract]) OR ("interview*"[Title/Abstract]) OR ("questionnaire*" [Title/Abstract]) OR ("attitude of health

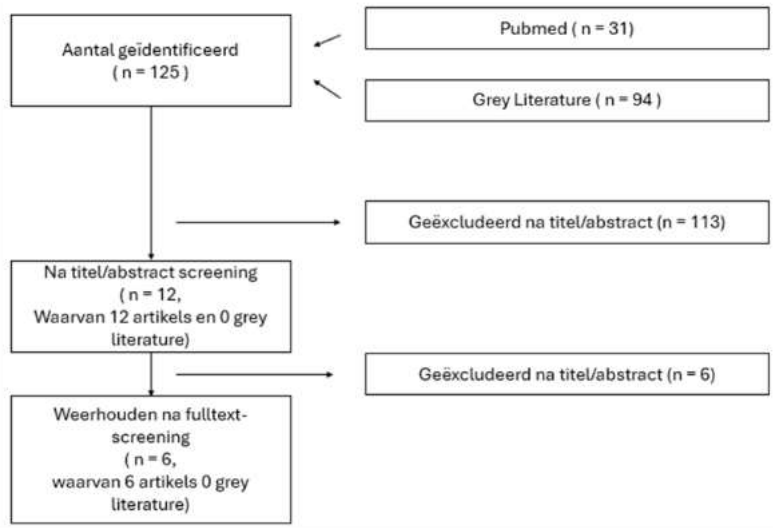
personnel"[Title/Abstract]) OR ("physician attitude*"[Title/Abstract]) OR ("physician's attitude*"[Title/Abstract]) OR ("physicians attitude*"[Title/Abstract]) OR ("perception*"[Title/Abstract]) OR ("quality improvement"[Title/Abstract]) OR ("needs assessment"[Title/Abstract]) OR ("health survey*"[Title/Abstract]) OR ("health care survey*"[Title/Abstract]) OR ("quality of health care"[Title/Abstract]) OR ("clinical competence*"[Title/Abstract]) OR ("facilitating factor*"[Title/Abstract]) OR ("experience*"[Title/Abstract]) OR ("survey*"[Title/Abstract]) OR ("view*"[Title/Abstract]) OR ("expectation*"[Title/Abstract]) OR ("needs"[Title/Abstract]) OR ("beliefs"[Title/Abstract]) OR ("obstacle*"[Title/Abstract]) OR ("quality of healthcare"[Title/Abstract]) OR ("healthcare quality"[Title/Abstract]) OR ("perspective"[Title/Abstract]) OR ("health services accessibility"[MeSH Terms]) OR ("facilitator*"[Title/Abstract]) OR ("barrier*"[Title/Abstract]) OR (Difficult*[Title/Abstract]) OR (Health access*[Title/Abstract])))

AND ("caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[Title/Abstract] OR "family carer"[Title/Abstract])

Filters: “Full text”, “Adult”, “Dutch, English”

Selectie van de artikels

- Taal: Nederlands of Engels
- Full tekst beschikbaar
- Tijdscriteria: geen
- Geen exclusie op basis van type artikel



Bijlage 2: Literatuuronderzoek vanuit het standpunt HAIO’s

Onderzoeksvraag 1: Wat zijn de noden van huisartsen in de zorg van mensen met een verstandelijke beperking in de eerste lijn?

- Populatie: huisartsen en HAIO's
- Phenomena of Interest: noden in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking
- Context: eerstelijnsgeneeskunde

Onderzoeksvraag 2: Welke noden, barrières en facilitatoren ervaren PVB tijdens consultaties bij de huisarts?

- Populatie: personen met verstandelijke beperking
- Phenomena of Interest: noden in de zorg van mensen met een verstandelijke beperking
- Context: eerstelijnsgeneeskunde

Onderzoeksvraag 3: Wat is het effect van bestaande training modellen omtrent personen met verstandelijke beperking bij zorgverleners en geneeskundestudenten en de impact ervan op consultvoering in de eerste lijn?

- Populatie: zorgverleners en geneeskundestudenten
- Phenomena of Interest: effect van bestaande training modellen
- Context: eerstelijnsgeneeskunde

Zoekstrategie voor PUBMED

Search 1: (((mental* retard*[Title/Abstract]) OR (intellectual* disabilit*[Title/Abstract]) OR (development* disabilit*[Title/Abstract])) AND ((general practice*[Title/Abstract]) OR (family practice*[Title/Abstract]) OR (general practitioner[Title/Abstract]) OR (gp*[Title/Abstract]) OR (primary care[Title/Abstract]) OR (primary health care[Title/Abstract]) OR (family physician[Title/Abstract]) OR (general physician[Title/Abstract]) OR (primary care physician[Title/Abstract]))) AND (communic*[Title/Abstract])

Search 2: (((mental* retard*[Title/Abstract]) OR (intellectual* disabilit*[Title/Abstract]) OR (development* disabilit*[Title/Abstract])) AND ((general practice*[Title/Abstract]) OR (family practice*[Title/Abstract]) OR (general practitioner[Title/Abstract]) OR (gp*[Title/Abstract]) OR (primary care[Title/Abstract]) OR (primary health care[Title/Abstract]) OR (family physician[Title/Abstract]) OR (general physician[Title/Abstract]) OR (primary care physician[Title/Abstract]))) AND (educat*[Title/Abstract])

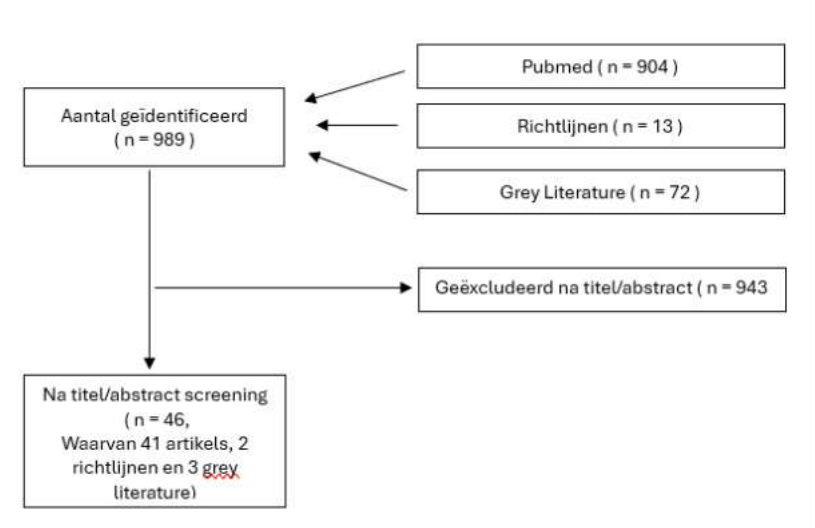
Search 3: ((((mental* retard*[Title/Abstract]) OR (intellectual* disabilit*[Title/Abstract]) OR (development* disabilit*[Title/Abstract])) AND (educat*[Title/Abstract]) AND ((medical school[Title/Abstract]) OR (medical student*[Title/Abstract]))

Search 4: (intellectual disability) AND (health professional education)

Filters: “Full text”, “2014-2024”, “Dutch, English”

Selectie van de artikels

- Taal: Nederlands of Engels
- Full tekst beschikbaar
- Tijdscriteria: 2014-2024
- Type studie: kwalitatief, kwantitatief of systematic review



Bijlage 3: Topiclijst 1 – ervaringen van de PVB met de huisarts

1. Vraagstelling
2. Klinisch onderzoek
3. Uitleggen diagnose
4. Uitleggen beleid
5. Opvolging
6. Begeleiding
7. Tijd & Bereikbaarheid

Goedemorgen [naam deelnemer], leuk dat je tijd maakt om met ons te praten. Wij zijn Stijn en Sarah. Wij zijn onderzoekers aan de universiteit en wij doen een onderzoek waarvoor wij jou wat vragen willen stellen. Wij willen meer leren over de manier waarop dokters en mensen die extra hulp nodig hebben, met elkaar omgaan. Hiervoor gaan wij een aantal vragen stellen over jouw ervaringen met jouw eigen huisarts. Om zeker geen belangrijke informatie te missen, zouden we graag ook alles opnemen via een geluidsopname. Alleen wij kunnen naar de opname luisteren. We noteren geen namen van jullie en ook niet van jullie huisarts. Dus de lezers van ons onderzoek zullen nadien niet weten wie er wat heeft gezegd en ook niet over wie. Je hoeft dus geen schrik te hebben en mag alles zeggen wat je zelf wilt. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Dit gesprek zal ongeveer 30 minuten duren. Als je moe bent, mag je het zeggen. Heb jij nog vragen voor ons, voor we van start gaan?

[Start opname hier]

Ice-breaker: "Zullen we eerst een spelletje spelen? Dit zijn de emoties van 'Inside Out'. *Emoties benoemen (dit is blij, dit is verdrietig, dit is boos, dit is bang, dit is afkeer)*. Je mag deze straks gebruiken bij de vragen om je gevoelens duidelijk te maken als je wilt. Laten we eerst een emotie uitkiezen. Bijvoorbeeld: Wat maakte jou voor het laatst blij? "



Bron: https://charactercommunity.fandom.com/wiki/

“Bedankt voor jouw antwoorden. Nu gaan we het hebben over je bezoek aan de dokter. Kun je me iets vertellen over de laatste keer dat je naar de huisarts bent geweest? Weet je nog waarvoor?”

Topic 1: vraagstelling

“Bij het begin van het doktersbezoek stelt de dokter jou een aantal vragen. Dit doet hij om beter te begrijpen wat je klachten zijn en hoe jij je hierbij voelt.”

- Weet jij nog hoe de dokter deze vragen stelde de laatste keer dat je op doktersbezoek bent gegaan?
  - Wat vond je van de vragen?
  - Heb je het gevoel dat jij alles hebt kunnen vertellen? Waarom niet?
  - Wat liep er goed?
  - Wat liep er niet goed?
- Hoe voelde je je bij de vragen die de dokter heeft gesteld? *(evt. gebruiken van de emoties)*
- Gebruik je een hulpmiddel (bijvoorbeeld boekje, tekening) als je op doktersbezoek gaat?
- Wat vind jij belangrijk dat de dokter vraagt als jij op doktersbezoek gaat?
- Wat denk jij dat de beste manier is voor de dokter om deze vragen te stellen?
- Wat zou je willen dat de dokter verandert aan de vragen die hij stelt of de manier waarop hij de vragen stelt?
- Hoe gaat de dokter om met jouw bezorgdheden?
- Hoe gaat de dokter ermee om als je boos bent of verdrietig?

Topic 2: klinisch onderzoek

“Nadat je hebt verteld waarom je bij de dokter bent, vraagt de dokter om je te onderzoeken. Hier kan hij bijvoorbeeld luisteren naar je hart of voelen aan je buik.”

- Weet jij nog hoe de dokter je heeft onderzocht de laatste keer dat je op doktersbezoek bent gegaan?
  - Wat vond je van dit onderzoek?
  - Wat liep er goed?
  - Wat liep er niet goed?
- Hoe voelde je je bij het onderzoek dat de dokter deed? *(evt. gebruiken van de emoties)*
- Wat vind jij belangrijk dat de dokter doet als hij je onderzoekt?
- Wat denk jij dat de beste manier is voor dit onderzoek?
- Wat zou je willen dat de dokter verandert aan de manier waarop hij je onderzoekt?

Topic 3: uitleggen diagnose

“Door jouw vragen te stellen over je klachten en jouw lichaam te onderzoeken, heeft de dokter achterhaald wat de oorzaak van je probleem is. Nu kan hij uitleggen wat er met jou aan de hand is.”

- Weet jij nog hoe de dokter jou heeft uitgelegd wat er aan de hand was de laatste keer dat je op doktersbezoek bent gegaan?
  - Wat vond jij van zijn uitleg?
  - Wat liep er goed?
  - Wat liep er niet goed?
- Hoe voelde je je bij de uitleg die je van de dokter kreeg? *(evt. gebruiken van de emoties)*

- Hoe gaat de dokter om met jouw bezorgdheden?
- Hoe gaat de dokter ermee om als je boos bent of verdrietig?
- Wat vind jij belangrijk dat de dokter doet als hij je het probleem uitlegt op het doktersbezoek?
- Wat denk jij dat de beste manier is voor de dokter om deze uitleg aan jou te geven?
- Wat zou je willen dat de dokter verandert aan de manier waarop hij de uitleg geeft?

Topic 4: uitleggen beleid

"Eens je weet wat het probleem is, gaat de dokter vertellen hoe je dit kan oplossen."

- Weet jij nog hoe de dokter jou heeft uitgelegd wat je moest doen om het probleem op te lossen de laatste keer dat je op doktersbezoek bent gegaan?
  - Wat vond jij van zijn uitleg?
  - Wat liep er goed?
  - Wat liep er niet goed?
- Hoe voelde je je bij de uitleg die je van de dokter kreeg? *(evt. gebruiken van de emoties)*
- Hoe gaat de dokter om met jouw bezorgdheden?
- Wat vind jij belangrijk dat de dokter doet als hij je de oplossing uitlegt op het doktersbezoek?
- Wat denk jij dat de beste manier is voor de dokter om deze uitleg aan jou te geven?
- Wat zou je willen dat de dokter verandert aan de manier waarop hij de uitleg geeft?

Topic 5: opvolging

"Als je terug naar huis gaat na het doktersbezoek, moet je veel onthouden van wat de dokter je heeft verteld. Als je thuis bent voer je het advies van de dokter uit, zodat de klachten verbeteren."

- Weet je nog hoe je je voelde toen je de laatste keer naar buiten ging na het doktersbezoek?
  - Voelde je je geholpen wanneer je de doktersruimte verliet?
- Veel mensen vergeten wat er is verteld door de dokter, is dit jou al eens overkomen?
  - Zijn er dingen die je snel vergeet?
  - Hoe kan jij onthouden wat de dokter allemaal heeft verteld?
  - Wat denk jij dat de beste manier is om te kunnen onthouden wat de dokter heeft gezegd?
  - Wat zou je willen dat de dokter verandert aan het doktersbezoek zodat jij beter kan onthouden wat de dokter zegt?

Topic 6: begeleiding

"Sommige mensen gaan samen met een familielid of een begeleider naar de dokter."

- Gaat er iemand met jou mee naar de dokter? Hoe is dit voor jou?
- Ben je al eens alleen naar de dokter gegaan? Hoe is dit voor jou?

Topic 7: tijd en bereikbaarheid

"Voordat je naar de huisarts kan, moet er een afspraak gemaakt worden. Als je aankomt bij de dokter moet je ook even wachten in de wachtzaal."

- Hoelang duurt het voor je bij de huisarts terecht kan?
- Hoe moet jij een afspraak maken bij de arts? Lukt dit goed?

- Hoe loopt het wachten in de wachtkamer? Zitten er veel andere mensen? Kun je mij vertellen wat er moeilijk is aan wachten op de dokter? Wat kan er veranderen?
- Hoelang duurt een consultatie? Wat vind je hiervan?

Afsluiters:

- Wat vind je fijn aan jouw huisarts?
- Wat vind je minder fijn aan jouw huisarts?
- Wat kan jouw huisarts voor jou nog beter doen?
- Wil je nog iets toevoegen?

Bijlage 4: Topiclijst 2 - ervaringen met de huisarts door begeleiders

1. Vraagstelling
2. Klinisch onderzoek
3. Uitleggen diagnose
4. Uitleggen beleid
5. Opvolging
6. Begeleiding
7. Tijd & Bereikbaarheid

Goedemorgen [naam begeleider], we hebben net gesproken met [naam deelnemer] fijn dat jij ook tijd neemt voor een gesprek met ons. Wij zijn Stijn en Sarah. Wij doen vandaag een onderzoek in kader van onze verdere opleiding tot huisarts. Wij willen bijleren over de manier waarop een consultatie van mensen met een verstandelijke beperking bij de huisarts loopt. Hiervoor gaan wij een aantal vragen stellen over jullie ervaringen in het vergezellen van een PVB bij de huisarts. Om zeker geen belangrijke informatie te missen, zouden we graag ook alles opnemen via een audiorecorder. We noteren geen namen van jullie en ook niet van jullie huisarts. Ons onderzoek verloopt anoniem en achteraf kan de lezer dus niet achterhalen wie wat gezegd heeft en ook niet over wie. Er zijn natuurlijk geen goede of foute antwoorden. Dit gesprek zal ongeveer 30 minuten duren. Heb jij nog vragen voor ons, voor we van start gaan?

[Start opname hier]

Ice-breaker: Kun je me iets vertellen over de laatste keer dat je naar de huisarts bent geweest met een PVB?

- Is dit een vaste huisarts?
- Gaat de PVB naar verschillende artsen binnen een groepspraktijk?
- Met welke klachten of aandoening ging de PVB de laatste keer naar de huisarts?
- Waarvoor gaat de PVB frequent naar de huisarts?

Topic 1: vraagstelling
"Bij het begin van de consultatie stelt de dokter een aantal vragen om te horen wat de klachten en bezorgdheden zijn."

- Weet jij nog hoe de dokter deze vragen stelde de laatste keer dat je mee op consultatie bent gegaan met een PVB?
    - Wat vond je van de vragen?

    - Wat liep er goed?
    - Wat liep er niet goed?
- Hoe merk je aan de PVB dat er iets niet goed loopt op het moment zelf?
- Gebruikt de PVB hulpmiddelen bij een doktersbezoek?
- Hoe gaat de arts om met de bezorgdheden van de PVB?
- Hoe gaat de arts om met de emoties van de PVB?
- Hoe past de arts zich aan aan het niveau van de PVB?
- Wat denk jij dat de beste manier is voor de dokter om deze vragen te stellen?
- Heeft de huisarts iets veranderd aan de vragen die hij stelt of de manier waarop hij de vragen stelt sinds de PVB een patiënt is bij deze arts?
- Wat zou je willen dat de huisarts verandert aan de vragen die hij stelt of de manier waarop hij de vragen stelt?

Topic 2: klinisch onderzoek

"Nadat de dokter de klachten heeft bevraagd, gaat de dokter meestal een klinisch onderzoek uitvoeren''

- Weet jij nog hoe de dokter het onderzoek heeft aangepakt de laatste keer dat je mee op consultatie bent gegaan met een PVB?
    - Wat vond je van dit onderzoek?
    - Wat liep er goed?
    - Wat liep er niet goed?
- Op welke manier past de huisarts zich aan aan het niveau van de PVB?
- Hoe merk je aan de PVB dat er iets niet goed loopt op het moment zelf?
- Wat vind jij belangrijk dat de dokter doet als hij de PVB onderzoekt?
- Wat denk jij dat de beste manier is voor dit onderzoek?
- Heeft de huisarts iets veranderd aan dit onderzoek sinds de PVB een patiënt is bij deze arts?
- Wat zou je willen dat de huisarts verandert aan de manier waarop hij dit onderzoek uitvoert?

Topic 3: uitleggen diagnose

"Na het klinisch onderzoek gaat de dokter uitleggen wat er juist aan de hand is."

- Weet jij nog hoe de dokter de uitleg deed de laatste keer dat je op consultatie bent gegaan met een PVB?
    - Wat vond jij van zijn uitleg?
    - Wat liep er goed?
    - Wat liep er niet goed?
- Hoe merk je aan de PVB dat er iets niet goed loopt op het moment zelf?
- Hoe gaat de arts om met de bezorgdheden van de PVB?
- Hoe gaat de arts om met de emoties van de PVB?
- Hoe past de arts zich aan aan het niveau van de PVB?
- Wat vind jij belangrijk dat de dokter doet als hij het probleem uitlegt op de consultatie?
- Wat denk jij dat de beste manier is voor de dokter om deze uitleg te geven?
- Heeft de huisarts iets veranderd aan manier waarop hij de uitleg geeft sinds de PVB een patiënt is bij deze arts?

- Wat zou je willen dat de huisarts verandert aan de manier waarop hij de uitleg geeft?

Topic 4: uitleggen beleid

"Eens je weet wat het probleem is, gaat de dokter vertellen hoe jullie dit kunnen oplossen."

- Weet jij nog hoe de dokter de uitleg deed de laatste keer dat je op consultatie bent gegaan met een PVB?
  - Wat vond jij van zijn uitleg?
  - Wat liep er goed?
  - Wat liep er niet goed?
- Hoe merk je aan de PVB dat er iets niet goed loopt op het moment zelf?
- Hoe gaat de arts om met de bezorgdheden van de PVB?
- Hoe past de arts zich aan aan het niveau van de PVB?
- Wat vind jij belangrijk dat de dokter doet als hij de uitleg geeft op de consultatie?
- Wat denk jij dat de beste manier is voor de dokter om deze uitleg te geven?
- Heeft de huisarts iets veranderd aan de manier waarop hij de uitleg geeft sinds de PVB een patiënt is bij deze arts?
- Wat zou je willen dat de huisarts verandert aan de manier waarop hij de uitleg geeft?

Topic 5: opvolging

"Na het einde van het doktersbezoek, keren jullie naar huis om de adviezen van de dokter uit te voeren."

- Weet je nog hoe de PVB zich voelde toen je de laatste keer naar buiten ging na de consultatie?
  - Voelen jullie je geholpen wanneer je de doktersruimte verlaat?
- Veel mensen vergeten wat er is verteld door de dokter, is dit jullie al eens overkomen?
  - Zijn er dingen die de PVB snel vergeet?
  - Hoe kan de PVB onthouden wat de dokter allemaal heeft verteld?
  - Wat denk jij dat de beste manier is zodat de PVB kan onthouden wat de dokter heeft gezegd?
  - Wat zou je willen dat de dokter verandert aan het doktersbezoek zodat jullie beter kunnen onthouden wat er is gezegd?

Topic 6: tijd en bereikbaarheid

"Voordat de PVB naar de huisarts kan, moet er een afspraak gemaakt worden. Als jullie aankomen bij de dokter moeten jullie ook even wachten in de wachtzaal."

- Hoelang duurt het voor jullie bij de huisarts terecht kunnen?
- Hoe moet je een afspraak maken bij de arts? Lukt dit goed voor de PVB?
- Hoe loopt het wachten in de wachtkamer? Zitten er veel andere mensen? Zijn er problemen die zich voordoen bij het wachten op de dokter met de PVB? Wat kan er veranderen om deze problemen te voorkomen?
- Hoelang duurt een consultatie? Wat vind je hiervan?

Afsluiters:

- Welke positieve ervaringen zijn er al geweest met een huisarts?
- Welke negatieve ervaringen zijn er al geweest met een huisarts?
- Wat zijn volgens jou nog verbeterpunten voor de huisarts?
- Wil je nog iets toevoegen?

Bijlage 5: Topiclijst 3 - ervaringen van de PVB met simulatietraining

1. Kennismaking
2. Voorbereiding
3. Simulatiemoment (eigen ervaring)
4. Simulatiemoment (ervaring omstandigheden)
5. Feedbackgesprek
6. Feedback voor het project

Goedemorgen [naam deelnemer], ken jij ons nog? Wij zijn Stijn en Sarah. Even geleden hebben wij jou ook een aantal vragen gesteld voor ons onderzoek. Wij willen meer leren over de manier waarop dokters en mensen die extra hulp nodig hebben, met elkaar omgaan. Daarom hebben wij een aantal studenten uitgenodigd die ervoor leren om dokter te worden. Jouw rol vandaag was om de toekomstige dokters te helpen om beter te weten hoe jij een doktersbezoek ervaart. Jullie waren vandaag de patiënt. We zouden jullie graag een aantal vragen stellen over jullie ervaringen van vandaag. Om zeker geen belangrijke informatie te missen, zouden we ons gesprek graag opnieuw opnemen via een geluidsopname. Alleen wij kunnen naar de opname luisteren. We noteren geen namen van jullie en ook niet van de studenten. De lezers van ons onderzoek zullen dus nadien niet weten wie er wat heeft gezegd en ook niet over wie. Je hoeft dus geen schrik te hebben en mag alles zeggen wat je zelf wilt. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Dit gesprek zal ongeveer 30 minuten duren. Als je moe bent, mag je het zeggen. Heb jij nog vragen voor ons, voor we van start gaan?

[Start opname hier]

Ice-breaker: "Zullen we eerst een spelletje spelen? Dit zijn de emoties van 'Inside Out'. *Emoties benoemen (dit is blij, dit is verdrietig, dit is boos, dit is bang, dit is afkeer)*. Je mag deze straks gebruiken bij de vragen om je gevoelens duidelijk te maken als je wilt. Laten we eerst een emotie uitkiezen. Bijvoorbeeld: Wat maakte jou voor het laatst blij? "

"Bedankt voor je antwoorden. Nu gaan we het hebben over jouw ervaringen met ons onderzoek."

"Bedankt voor je antwoorden. Nu gaan we het hebben over jouw ervaringen met ons onderzoek."

Topic 1: kennismaking
"Even geleden hebben we elkaar een eerste keer ontmoet. We hebben ons toen voorgesteld en jou leren kennen. Hierna hebben we wat informatie gegeven over ons project."

- Wat weet jij nog over wat we je toen hebben verteld over ons onderzoek?
- Wat vond jij interessant/belangrijk aan het onderzoek?
- Wat is voor jou de reden voor je deelname aan het onderzoek?
- Hoe voelde de kennismaking aan voor jou? *(eventueel gebruiken van de emoties)*
- Voelde je je op je gemak tijdens ons gesprek?
- Hoe voelde je je na de kennismaking? *(eventueel gebruiken van de emoties)*

Topic 2: voorbereiding

- Vond je dat je genoeg uitleg had gekregen over het project?
- Vond je dat je genoeg voorbereid was op vandaag?
- Wat vond je van de informatiebrief?
  - Wat vond je van de pictogrammen op de informatiebrief?
  - Waren deze duidelijk? (*brief laten zien*)
- Op welke manier zouden wij jou nog extra kunnen helpen om je voor te bereiden?
- Hoe voelde je de dag voor het simulatiegesprek?

Topic 3: simulatiemoment (eigen ervaring)

"Vandaag heb jij de rol van een patiënt gespeeld en op deze manier vanuit je eigen ervaring een doktersbezoek nagespeeld samen met een dokter."

- Hoe verliep je deelname?
  - Wat vond je fijn?
  - Wat vond je moeilijk?
- Hoe voelde je je tijdens het simulatiegesprek?
  - Voelde je je op je gemak tijdens het simulatiegesprek?
  - Heb je het gevoel dat jij alles hebt kunnen vertellen? Waarom niet?
- Hoe kijk je terug op de gesprekken. Is er iets uit het simulatiegesprek dat je is bijgebleven?
  - Was er een verschil tussen de twee gesprekken?
  - Wat was een uitdaging die je vandaag tegenkwam?
  - Wat was een (positieve) verrassing die je vandaag tegenkwam?
- Hoe vond je het om de rol van een patiënt te spelen?
- Hoe vond je het om een ervaring vanuit je eigen leven te spelen?
- Welk gevoel heb je na je deelname? *(eventueel gebruiken van de emoties)*

Topic 4: simulatiemoment (ervaring omstandigheden)

"De dokters die je vandaag ontmoet hebt, willen bijleren over hoe een doktersbezoek voor jou het beste verloopt."

- Wat vond je van de locatie (consultatieruimte op campus Drie Eiken)?
- Wat vond je van de duur van een gesprek met een dokter?
- Wat vond je van het aantal gesprekken dat je vandaag gedaan hebt?
- Wat vond je van de dokters waarmee je vandaag een gesprek had?
- Was er een verschil tussen de dokters waarmee je vandaag een gesprek had?
  - Wat vond je fijn van een bepaalde dokter?
  - Wat vond je lastig aan een bepaalde dokter?

Topic 5: feedbackgesprek

"Na het simulatiegesprek werd er besproken hoe het gesprek was voor jou en voor de dokter. Zo leren we van elkaar wat goed ging en waar nog aan gewerkt kan worden."

- Hoe verliep het feedbackgesprek?
  - Wat vond je fijn?
  - Wat vond je moeilijk?

    - Heb je het gevoel dat jij alles hebt kunnen vertellen? Waarom niet?
- Is er iets uit het feedbackgesprek dat je is bijgebleven?
- Hoe voelde het om feedback te krijgen? *(eventueel gebruiken van de emoties)*
- Hoe voelde het om feedback te geven? *(eventueel gebruiken van de emoties)*

Topic 6: feedback voor het project

- Hoe kijk je terug op het verloop van je deelname aan ons onderzoek?
- Was je deelname aan het onderzoek zoals je verwacht had?
- Wat moeten we zeker behouden als we dit nogmaals zouden doen?
- Wat kunnen wij nog aanpassen om het voor jou aangenamer te maken?
- Heb je iets onthouden uit de training wat je zal meenemen naar je eigen doktersbezoek?

Afsluiters: Wil je nog iets toevoegen?

Bijlage 6: Topiclijst 4 - evaringen met simulatietraining door begeleiders

1. Kennismaking
2. Voorbereiding
3. Simulatiemoment
4. Feedback voor het project

Goedemorgen [naam begeleider], bedankt om opnieuw, net als [naam deelnemer] tijd te maken voor een gesprek met ons. Wij zijn Stijn en Sarah. Even geleden hadden wij een eerste interview met jullie in kader van ons onderzoek. Om meer bij te leren over het verloop van de consultatie van mensen met een verstandelijke beperking bij de huisarts. Voor ons onderzoek hebben wij vandaag toekomstige huisartsen uitgenodigd om met hen een aantal van jullie ervaringen te delen. We zouden jullie graag een aantal vragen stellen over jullie ervaringen van vandaag. Om zeker geen belangrijke informatie te missen, zouden we graag opnieuw alles opnemen via een audio-recorder. We noteren geen namen van jullie en ook niet van de studenten. Ons onderzoek verloopt anoniem en achteraf kan de lezer dus niet achterhalen wie wat gezegd heeft en ook niet over wie. Er zijn natuurlijk geen goede of foute antwoorden. Dit gesprek zal ongeveer 30 minuten duren. Heb jij nog vragen voor ons, voor we van start gaan?

[Start opname hier]

Topic 1: kennismaking

"Even geleden hebben we elkaar een eerste keer ontmoet. We hebben ons toen voorgesteld en jullie leren kennen. Hierna hebben we wat informatie gegeven over ons project."

- Wat vond je van de informatie die jullie gekregen hebben?
- Wat vonden jullie (*PVB + begeleider*) interessant/belangrijk aan het onderzoek?
- Wat is voor jullie (*PVB + begeleider*) de reden voor deelname aan het onderzoek?
- Wat kon er beter aan de kennismaking?
- Hoe voelde de PVB zich na de kennismaking?

Topic 2: voorbereiding

- Vond je dat de PVB voldoende uitleg had gekregen over het project?
- Vond je dat de PVB voldoende voorbereid was op vandaag?

- Wat vond je van de informatie die je vooraf van ons gekregen hebt ?
  - Wat vond je van de informatiebrief?
  - Was de informatie duidelijk voor de PVB?
  - Heb je nog veel informatie moeten geven aan de PVB voorafgaand het simulatiegesprek?
- Hoe voelde de PVB zich de dag voor de simulatietraining?
- Welke zaken zouden de PVB nog kunnen helpen om zich beter voorbereid te voelen?

Topic 3: simulatiemoment
"De dokters die je vandaag ontmoet hebt willen bijleren over hoe een doktersbezoek voor jou het beste verloopt."

- Wat vond je van de locatie (consultatieruimte op campus Drie Eiken)?
- Wat vond je van de duur van het simulatiegesprek?
- Wat vond je van het aantal gesprekken die vandaag plaatsvond voor de PVB?
- Wat vond je van de dokters waarmee de PVB vandaag een gesprek had?
- Was er een verschil tussen de dokters waarmee de PVB vandaag een gesprek had?
  - Wat vond je fijn van een bepaalde dokter?
  - Wat vond je lastig aan een bepaalde dokter?
- In jouw opinie hoe voelde de PVB zich tijdens het simulatiegesprek?
- Hoe kijk je terug op de gesprekken. Is er iets uit het simulatiegesprek dat je is bijgebleven?
  - Was er een verschil tussen de twee gesprekken?
  - Wat was een uitdaging voor de PVB die je vandaag opviel?
  - Wat was een (positieve) verrassing voor de PVB die je vandaag opviel?

Topic 4: feedback voor het project
- Hoe kijk je terug op het verloop van jullie *(PVB + begeleider)* deelname aan ons onderzoek?
- Was jullie deelname (PVB + begeleider) zoals je verwacht had?
- Wat moeten we voor jullie (*PVB + begeleider*) zeker behouden als we dit nogmaals zouden doen?
- Wat kunnen wij nog aanpassen om het voor jullie (*PVB + begeleider*) aangenamer te maken?

Afsluiters: Wil je nog iets toevoegen?

Bijlage 7: Topiclijst 5 - focusgroepinterviews met HAIO's na de vaardigheidstraining

Goedemiddag, wij zijn Cato en Florence, beiden huisarts in opleiding. Eerst en vooral bedankt om vandaag zo enthousiast deel te nemen aan het voorgeschotelde programma. Na het volgen van de theoretische inleidingsles hebben we een vaardigheidstraining georganiseerd waarbij jullie consultaties nabootsten met personen met een verstandelijke beperking (PVB) als simulatiepatiënten. In kader van ons onderzoek zouden wij nu graag samen met jullie een focusgroepinterview houden om te reflecteren over de theorieles en vaardigheidstraining en om jullie ervaringen te horen. Het is de bedoeling dat er tijdens deze focusgroep wordt gediscussieerd over onderwerpen die door ons aangereikt worden. Aarzel dus zeker niet om met elkaar in gesprek te gaan. Alles binnen dit gesprek verloopt anoniem. We noteren geen namen van jullie en ook niet van de patiënten. De lezers van ons onderzoek zullen dus nadien niet weten wie er wat gezegd heeft en ook niet over wie. Je hoeft dus geen schrik te hebben en mag alles zeggen wat je zelf wilt. Er zijn geen goede of foute antwoorden. De

deelname aan de focusgroep kan op eender welk moment stopgezet worden en de gegeven antwoorden zijn ook steeds te verwijderen voordat van start gegaan wordt met de verdere analyse van de gegevens. Dit gesprek zal ongeveer 60 minuten duren en er zal een geluidsopname gemaakt worden. Hebben jullie nog vragen voor we van start gaan met het gesprek?

Openingsvraag/ijsbreker:

- Wie zijn jullie?
  - In welk jaar van de huisartsenopleiding zitten jullie?
  - Waar werken jullie en in welk type huisartsenpraktijk?

Topic 1: Motivatie

- Wat was voor jullie de reden van deelname aan dit project?
- Heeft jullie omgeving (collega's, familie/vrienden) een rol gespeeld bij de beslissing om deel te nemen aan dit project? Zo ja, welke?
- Met welke verwachtingen hebben jullie besloten om deel te nemen aan dit project?

Topic 2: Voorafgaande kennis en attitude

- Wat was jullie ervaring tot hiertoe met PVB in de praktijk?
  - Komen jullie vaak in aanraking met PVB in de praktijk? Wanneer was jullie laatste contact?
  - Voorbeelden?
- Hebben jullie tijdens de basisopleiding training gehad over verstandelijke beperking?
  - Zo ja, welke en wat hebben jullie ervan meegenomen in de praktijk?
- Hoe ervaren jullie de communicatie met PVB en hun begeleider in de praktijk?
  - Wat loopt er goed?
  - Wat zijn de moeilijkheden?
- Zijn er specifieke praktijkrichtlijnen voor contacten met PVB?

Topic 3: Algemene ervaring

- Hoe hebben jullie het project in het algemeen ervaren?
  - Hoe vonden jullie de communicatie verlopen?
  - Wat vonden jullie van de organisatie?

Topic 4: Theoretische inleidingsles

"Jullie hebben eerst een inleidingsles gehad waarin een theoretische kadering werd gegeven over de communicatie met PVB tijdens een consultatie en de vaak voorkomende gezondheidsproblemen. "

- Hoe hebben jullie de theoretische inleidingsles ervaren?
- Wat hebben jullie bijgeleerd?
- Wat vonden jullie goed?
- Wat kon er nog beter?
- Wat misten jullie?
- Wat moet er volgens jullie zeker aanwezig zijn in een theorieles over PVB in de gezondheidszorg? Noem 3 zaken.
- Hoe heeft de les bijgedragen aan de kwaliteit van de vaardigheidstraining?

- Live of ook online mogelijk? Groepsgrootte ok? Liever andere vorm?

Topic 5: Vaardigheidstraining

"Na de theorieles gingen jullie aan de slag met de simulatiepatiënten tijdens de vaardigheidstraining. In de opleiding werden PVB nog niet eerder geïncludeerd als simulatiepatiënten. "

- Hoe hebben jullie deze vaardigheidstraining met PVB en begeleider ervaren?
- Wat vonden jullie fijn aan de vaardigheidstraining met PVB?
- Wat vonden jullie minder fijn aan de vaardigheidstraining met PVB?
- Wat liep er goed?
- Wat liep minder goed?
- Hoe verliep het contact met de begeleiders?
- Hoe verliep de communicatie met de simulatiepatiënt zelf?
    - Hoe verliep de verbale communicatie?
        - Hebben jullie je taalgebruik aangepast? Zo ja, op welke manier?
    - Wat is jullie opgevallen op vlak van non-verbale communcatie?
        - Hebben jullie zelf jullie non-verbale communicatie aangepast? Zo ja, op welke manier?
    - Hebben jullie iets van van beeldmateriaal gebruikt?
        - Zo ja, op welke manier en wat was de meerwaarde?
        - Zo nee, welke meerwaarde zou dit kunnen hebben?
    - Hoe hebben jullie het klinisch onderzoek bij de PVB ervaren?

Topic 6: Reflectie na de training

- Welke leerdoelen bemerken jullie in de kennis over en zorg voor PVB na deze training? Noem 3 zaken.
- Welke leerdoelen bemerken jullie in de communicatie met PVB tijdens een consultatie? Noem 3 zaken.
- Hoe is jullie kennis en houding tov PVB veranderd na deze training?
- Waar zou je aandachtig voor zijn in toekomstige consultaties met PVB?
- Wat is er volgens jullie extra nodig in de educatie over PVB in de opleiding van zorgprofessionals?

Afsluitende vragen

- Wat nemen jullie mee na deze dag en dit gesprek?
- Zijn er zaken die jullie in een volgend, gelijkaardig onderzoek anders zouden doen?
- Zouden jullie deze training aanraden aan andere zorgverleners?
- Hebben jullie nog iets toe te voegen?