Systematische gezondheidsfollow-up voor patiënten met een verstandelijke beperking

Simon Bastenie, KU Leuven

Anke Van Casteren, KU Leuven

Promotor: Annelies Colliers, Universiteit Antwerpen

Co-promotor: Anke Van Dijck, Universiteit Antwerpen

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2025-2026

©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.

Inhoudstafel

Inhoud

Inhoudstafel 3

Abstract 4

1 Inleiding 6

2 Methoden 9

2.1 Onderzoeksopzet 9

2.2 Setting en deelnemers 9

2.3 Data collectie 10

2.4 Data-analyse 10

2.5 Ethische overwegingen 10

3 Resultaten 11

3.1 Demografische gegevens 11

3.2 Resultaten 12

4 Discussie 25

4.1 Samenvatting voornaamste bevindingen 25

4.2 Limitaties en sterktes van het studie-opzet en de uitvoering 30

4.3 Implicaties voor praktijk 31

4.4 Implicaties voor toekomstig onderzoek 31

4.5 Conclusie 32

5 Referenties 34

6 Bijlagen 38

6.1 Bijlage 1 Zoekstrategie literatuurstudie 38

6.2 Bijlage 2 Goedkeuring Ethisch Comité 40

6.3 PGO-VB vragenlijst aangepast aan het Vlaams 43

Abstract

Achtergrond: Personen met een verstandelijke beperking (VB) ervaren belangrijke ongelijkheden in de gezondheidszorg. Zij hebben een hogere prevalentie van somatische en psychische aandoeningen, een verhoogde (deels vermijdbare) mortaliteit en ontvangen minder frequent preventieve zorg. Communicatieproblemen, organisatorische drempels en onzekerheid bij huisartsen bemoeilijken tijdige diagnose en adequate opvolging. Internationaal tonen systematische gezondheidscontroles in de eerstelijnszorg positieve effecten op het identificeren van niet-gediagnosticeerde zorgnoden. In Vlaanderen ontbreken echter concrete richtlijnen en gestructureerde instrumenten voor systematische gezondheidsopvolging bij personen met VB.

Doel: Deze kwalitatieve studie heeft als doel de haalbaarheid van het gebruik van de PGO-VB vragenlijst (Pro-actief Gezondheidsonderzoek voor mensen met een Verstandelijke Beperking) in de Vlaamse huisartsenpraktijk te onderzoeken, evenals de ervaringen van huisartsen en patiënten. Daarnaast worden de barrières en opportuniteiten voor implementatie in kaart gebracht.

Methoden: In deze kwalitatieve studie werd de PGO-VB vragenlijst, oorspronkelijk ontwikkeld in Nederland en taalkundig aangepast aan het Vlaams, geïmplementeerd in de eerstelijnszorg. Huisartsen bezorgden de papieren vragenlijst aan geselecteerde volwassen patiënten met een mild tot matig verstandelijke beperking, die deze zelfstandig of met begeleiding invulden. Tijdens een aansluitende consultatie werd de vragenlijst systematisch overlopen. Er werden achttien semi-gestructureerde interviews afgenomen (negen huisartsen, negen patiënten met of zonder begeleider). De interviews werden audio-opgenomen, woordelijk getranscribeerd en thematisch geanalyseerd met behulp van NVivo.

Resultaten: Negen huisartsen en negen patiënten werden geïncludeerd in de analyse. De vragenlijst werd door huisartsen ervaren als volledig en systematisch, maar ook als lang en tijdsintensief. Patiënten bleken de vragenlijst moeilijk zelfstandig te kunnen invullen. Het gebruik van de vragenlijst bevorderde de systematiek en volledigheid van zorg, vergemakkelijkte het bespreken van gevoelige thema's en hielp patiënten om klachten te benoemen. Hoewel nieuw verkregen informatie niet steeds als klinisch relevant werd beschouwd, droeg de vragenlijst bij tot een beter begrip van de patiënt. Huisartsen achtten systematische screening bij personen met VB haalbaar binnen de praktijkcontext, mits aanpassingen. Patiënten ervaarden het gebruik van de vragenlijst als positief en voelden zich beter begrepen.

Conclusie: De PGO-VB vragenlijst wordt door Vlaamse huisartsen ervaren als een waardevolle, patiëntgerichte tool voor systematische gezondheidsopvolging bij personen met een VB. Praktische drempels, waaronder tijdsinvestering en nood aan ondersteuning bij het invullen, vragen om verdere optimalisatie van het instrument om implementatie in de huisartsenpraktijk te vergemakkelijken. Patiënten ervaren de systematische gezondheidscheck en het gebruik van de PGO-VB als positief, omdat ze het gevoel hebben dat de arts hen beter begrijpt.

Abstract (English)

Background: People with intellectual disabilities (ID) experience significant health inequalities. They have a higher prevalence of somatic and mental health conditions, increased (partly avoidable) mortality, and receive preventive care less frequently. Communication difficulties, organizational barriers, and uncertainty among general practitioners (GPs) complicate timely diagnosis and adequate follow-up. International evidence suggests that systematic health checks in primary care have positive effects on identifying previously unrecognized health needs. In Flanders, however, concrete guidelines and structured instruments for systematic health follow-up in people with ID remain lacking.

Objective: This qualitative study aimed to explore the feasibility and experiences of both general practitioners and patients regarding the use of the PGO-VB (Proactive Health Assessment for People with Intellectual Disabilities) questionnaire in Flemish general practice, and to identify barriers and opportunities for its implementation.

Methods: In this qualitative study, the PGO-VB questionnaire, originally developed in the Netherlands and linguistically adapted to Flemish, was implemented in primary care. General practitioners distributed the paper questionnaire to selected adult patients with mild to moderate intellectual disabilities, who completed it independently or with support. During a subsequent consultation, the questionnaire was systematically reviewed. Eighteen semi-structured interviews were conducted (nine general practitioners and nine patients with or without a caregiver). Interviews were audio-recorded, transcribed verbatim, and thematically analysed using NVivo.

Results: Nine general practitioners and nine patients were included in the final analysis. General practitioners perceived the questionnaire as comprehensive and systematic, but also lengthy and time-consuming. Patients often found it difficult to complete the questionnaire independently. The use of the questionnaire improved the systematic and comprehensive nature of care, facilitated discussion of sensitive topics, and helped patients name health complaints. Although newly obtained information was not always considered clinically relevant, the PGO-VB questionnaire contributed to a better understanding of the patient. General practitioners considered systematic screening for people with intellectual disabilities feasible within the practice setting, provided that certain adaptations are made. Patients reported positive experiences with the questionnaire and felt better understood by their physician.

Conclusion: Flemish general practitioners perceive the PGO-VB questionnaire as a valuable, patient-centered tool for systematic health follow-up in people with intellectual disabilities. Practical barriers, including time investment and the need for assistance when completing the questionnaire, indicate the need for further optimization of the instrument to facilitate implementation in general practice. Patients experience the systematic health check and the use of the PGO-VB positively, as it enhances their perception of being better understood by their physician.

1 Inleiding

Personen met een verstandelijke beperking (VB) ervaren ongelijkheid in de gezondheidszorg (Allerton et al., 2011; Doherty et al., 2020). Medisch onverklaarde symptomen komen 3,8 keer vaker voor bij personen met VB dan in de algemene populatie (Osugo et al., 2017). Bovendien hebben personen met VB vaker dan de algemene populatie virale of infectieuze aandoeningen, psychische stoornissen en gedragsproblemen, neurologische aandoeningen, aandoeningen van het urogenitale stelsel en congenitale afwijkingen of genetische aandoeningen (McMahon & Hatton, 2021). Daarnaast bestaat er een verschil in gerapporteerde symptomen: dysfagie, ataxie, polyurie, oedeem en huiduitslag komen frequent voor bij personen met VB, maar minder vaak in de algemene populatie (Osugo et al., 2017). Personen met een VB lopen een verhoogd risico op blootstelling aan sociale determinanten van gezondheid, zoals armoede, werkloosheid en ontoereikende huisvesting, en vertonen hogere mortaliteitscijfers en meer spoedopnames in het ziekenhuis, waarbij 37,0% van de overlijdens wordt geclassificeerd als potentieel vermijdbaar door gezondheidszorginterventies (Carey et al., 2016). Verder overlijden zij gemiddeld respectievelijk 13 (mannen) en 20 jaar eerder (vrouwen) dan de algemene populatie (Heslop et al., 2014). Vertraging of moeilijkheden bij het verkrijgen van een diagnose of behandeling spelen hierbij een belangrijke rol.

Een bijkomend aspect van deze ongelijkheid is dat personen met VB minder vaak preventieve zorg ontvangen. Zo ondergaan zij minder frequent de aanbevolen leeftijds- en geslachtsspecifieke screenings voor colorectale kanker, borst- en baarmoederhalskanker (Ouellette-Kuntz et al., 2015).

Huisartsen zijn vaak onvoldoende geïnformeerd over verstandelijke beperkingen en geven aan te weinig ervaring te hebben met deze patiëntengroep, wat leidt tot gevoelens van onzekerheid en onbekwaamheid bij de behandeling van deze patiënten. De complexiteit van deze populatie, communicatiemoeilijkheden met patiënten die angstig kunnen zijn of moeilijkheden hebben met begrip, een gebrek aan vaardigheden in het lichamelijk onderzoek en onvoldoende middelen ter ondersteuning van personen met fysieke beperkingen worden door huisartsen als barrières ervaren (McNeil et al., 2024; Robertson et al., 2014; Shooshtari et al., 2017).

Communicatie vormt langs beide zijden een belangrijk knelpunt. Huisartsen zijn vaak onvoldoende vertrouwd met effectieve communicatie bij personen met VB. Personen met VB en hun mantelzorgers geven aan dat artsen lange zinnen gebruiken, moeilijke woorden hanteren, te snel spreken en hun communicatiestijl onvoldoende aanpassen (Mastebroek et al., 2016). Anderzijds ondervinden personen met VB moeilijkheden om zich adequaat uit te drukken, wat de anamnese en het klinisch onderzoek bemoeilijkt (Ali et al., 2013; Mastebroek et al., 2014). Dit leidt tot een gebrekkige identificatie van symptomen en bijgevolg tot vertraging in de diagnosestelling (Doody & Bailey, 2017; Mastebroek et al., 2014).

Daarnaast zoeken deze patiënten minder snel medische hulp voor een specifieke klacht, omdat zij vroege symptomen van ziekte mogelijk niet herkennen of geen toegang hebben tot gezondheidsinformatie (Truesdale-Kennedy et al., 2011).

Verder leiden organisatorische problemen, zoals moeilijkheden bij het maken van afspraken, problemen met het omgaan met wachttijden en angst voor onaangename procedures, tot een

verminderde toegankelijkheid van de gezondheidszorg (Doherty et al., 2020; Durbin et al., 2016; Hanlon et al., 2018; Perry et al., 2014).

Om deze redenen wordt aangenomen dat een systematische gezondheidsopvolging voor deze patiëntengroep van groot belang is. Op deze manier kunnen onbeantwoorde klachten en niet-gediagnosticeerde aandoeningen sneller worden opgespoord, wat de mogelijkheid biedt om tijdig een gepaste behandeling en opvolging te initiëren.

In landen zoals Australië (N. Lennox et al., 2004) en het Verenigd Koninkrijk (Mastebroek et al., 2014; Slowie & Martin, 2014)werden reeds jaarlijkse en systematische gezondheidscontroles geïmplementeerd in de eerstelijnszorg. Jaarlijkse gezondheidscontroles voor personen met een VB in Engeland en Wales werden in 2006 ook aanbevolen door de Disability Rights Commission (Mastebroek et al., 2014; Slowie & Martin, 2014). Ook de 'Canadian Consensus Guidelines for Primary Care of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities' bevelen periodieke gezondheidscontroles in de eerstelijnszorg aan (Sullivan, 2018).

In België bestaan momenteel geen concrete richtlijnen of gestructureerde onderzoeksinstrumenten voor personen met VB. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) heeft onderzoek verricht naar de oorzaken van ongelijkheid in de gezondheidszorg bij personen met VB. Een belangrijke doelstelling is het versterken van de competenties van medewerkers binnen de zorgsector voor personen met VB, onder meer door hen instrumenten aan te reiken om klachten te interpreteren en specifieke symptomen te herkennen (Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, 2022).

In Nederland werd reeds een systematisch instrument ontwikkeld: de PGO-VB (Proactief Gezondheidsonderzoek bij Personen met een Verstandelijke Beperking) vragenlijst (E.J. Bakker-van Gijsel, 2018).Deze vragenlijst bestaat uit 62 vragen met betrekking tot lichamelijke klachten, psychologische aspecten en gedrag, deelname aan screeningsprogramma's, leefstijl, sociale context, familiale voorgeschiedenis en een medicatieoverzicht (Bakker-van Gijsel, 2018).Wij zullen deze vragenlijst gebruiken om een systematische gezondheidsopvolging bij personen met VB in Vlaanderen te implementeren.

Lennox (Lennox, 2014) definieert gezondheidscontroles als volgt: 'het systematisch verzamelen van een uitgebreide gezondheidsanamnese die zowel huidige als vroegere gezondheidsinformatie omvat, evenals de psychosociale context van de persoon. Deze anamnese wordt nagekeken door een eerstelijnsgezondheidsprofessional, waar nodig verduidelijkt en leidt tot een gerichte en systematische lichamelijke en mentale gezondheidsbeoordeling, met als resultaat het identificeren van onvervulde zorgnoden die worden gedocumenteerd en adequaat opgevolgd. Het proces omvat idealiter specifieke informatie over vaak gemiste en syndroomspecifieke gezondheidsproblemen, ter informatie van de persoon met een verstandelijke beperking, diens zorgverleners en de gezondheidsprofessional'.

Een review toonde aan dat een jaarlijkse gezondheidscontrole effectief is in het identificeren van voorheen niet-gediagnosticeerde zorgnoden en in het verhogen van het bewustzijn hierover bij zorgprofessionals (Buszewicz et al., 2014; Carey et al., 2017; I. , H. A. , G. E. , & K. S. Casson, 2019; Kennedy et al., 2022; N. Lennox et al., 2010; McNeil et al., 2024; Robertson et al., 2014).

Verschillende studies onderzochten de ervaringen van artsen en patiënten in andere landen met betrekking tot systematische gezondheidsopvolging bij personen met VB. Hierbij werden diverse faciliterende factoren en barrières beschreven. Huisartsen ervaren deze opvolgconsultaties als goed gestructureerd, gebruiksvriendelijk en als een hulpmiddel om communicatiebarrières tussen henzelf en hun patiënten te overbruggen. Ontevredenheid werd voornamelijk geuit over de tijdsinvestering die nodig is voor de implementatie van deze systematische consultaties en over de logistieke organisatie ervan. De ervaringen van patiënten met de implementatie van systematische gezondheidscontroles waren overwegend positief. Zij geven aan nood te hebben aan duidelijke communicatie over het doel van deze gezondheidscontroles en wensen vooraf te weten wat zij van een dergelijke consultatie mogen verwachten (Chinn, 2022; Cooper et al., 2014; Gregson et al., 2024; Macdonald et al., 2018; Perry et al., 2014; Potvin et al., n.d.; Robertson et al., 2014; Shooshtari et al., 2017).

Zoals eerder in deze inleiding aangegeven, behoren personen met VB tot een minderheidsgroep die geconfronteerd wordt met ongelijkheden in de gezondheidszorg. Daarom is het noodzakelijk om binnen het gezondheidszorgsysteem bijzondere aandacht te besteden aan hun noden en om verbeterpunten te identificeren.

Het doel van deze studie is het vergroten van het bewustzijn rond deze patiëntengroep, zodat zij de gepaste aandacht en zorg ontvangen.

Met deze kwalitatieve studie willen wij de haalbaarheid en de ervaringen van zowel huisartsen als patiënten onderzoeken bij de implementatie van systematische gezondheidsopvolging voor personen met een verstandelijke beperking in Vlaanderen. Bovendien willen wij de noden en potentiële opportuniteiten in kaart brengen om de systematische gezondheidsopvolging te optimaliseren en de implementatie ervan in de huisartsenpraktijk te faciliteren.

Voor het opstellen van deze inleiding werd een gerichte literatuurstudie uitgevoerd. De volledige zoekstrategie, inclusief gebruikte databanken, zoektermen en selectiecriteria, is opgenomen in Bijlage 1.

2 Methoden

Voor de start van de dataverzameling werd een gedetailleerd studieprotocol opgesteld waarin onderzoeksopzet, rekrutering, dataverzameling en analyseplan werden beschreven.

2.1 Onderzoeksopzet

Deze studie betreft een kwalitatief onderzoek naar de haalbaarheid en ervaringen met het gebruik van een gestructureerde vragenlijst voor systematische gezondheidsopvolging bij personen met een verstandelijke beperking (VB) in de Vlaamse huisartsenpraktijk.
In het kader van dit onderzoek werd een gestructureerde vragenlijst geïmplementeerd als leidraad voor systematische gezondheidsbeoordeling in de eerstelijnszorg. Aansluitend werden de ervaringen en percepties van huisartsen en personen met een verstandelijke beperking (al dan niet in aanwezigheid van een mantelzorger of wettelijke vertegenwoordiger) geëxploreerd aan de hand van semi-gestructureerde interviews.
In deze studie werd gebruikgemaakt van de PGO-VB vragenlijst (Proactief Gezondheidsonderzoek bij Personen met een Verstandelijke Beperking), een in Nederland ontwikkeld instrument voor proactieve gezondheidsbeoordeling (E.J. Bakker-van Gijsel, 2018). De oorspronkelijke Nederlandse versie werd taalkundig aangepast aan het Vlaams taalgebruik om de begrijpelijkheid voor de doelgroep te optimaliseren. Deze versie is opgenomen in Bijlage 3.
De deelnemende huisartsen bezorgden de papieren versie van de PGO-VB vragenlijst aan geselecteerde patiënten met een verstandelijke beperking. De vragenlijst werd door de patiënt ingevuld, met of zonder ondersteuning van een mantelzorger. Vervolgens werd de patiënt, al dan niet in aanwezigheid van een mantelzorger, uitgenodigd voor een consultatie waarin de huisarts de vragenlijst systematisch samen met de patiënt doorliep.

2.2 Setting en deelnemers

Werving van deelnemers

Enkele huisartsen werkzaam in de eerstelijnszorg in Vlaanderen werden uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek: we contacteerden achtendertig huisartsen(praktijken) via mail. We kregen respons van negen huisartsen, waarvan twee uit dezelfde groepspraktijk. Geïnteresseerde huisartsen ontvingen een schriftelijke informatiebrief met toelichting over doel en opzet van de studie. De deelnemende huisartsen selecteerden vervolgens geschikte patiënten met een verstandelijke beperking en informeerden hen (en hun wettelijke vertegenwoordiger indien van toepassing) over de studie.

Inclusie- en exclusiecriteria

Er werd zowel bij de huisartsen als bij de patiënten gestreefd naar maximale variatie wat betreft leeftijd, geslacht en type verstandelijke beperking.

Inclusiecriteria voor patiënten:

- Bereid en in staat om, samen met hun wettelijke vertegenwoordiger indien van toepassing, geïnformeerde toestemming te geven;
- Leeftijd ≥ 18 jaar (geen bovengrens);
- Gediagnosticeerde verstandelijke beperking: mild tot matig verstandelijke beperking;

- Voldoende beheersing van de Nederlandse taal.

Inclusiecriteria voor huisartsen:

- Bereid en in staat om geïnformeerde toestemming te geven;
- Afgestudeerd als arts in Vlaanderen;
- Werkzaam in Vlaanderen als huisarts, met of zonder ervaring in de zorg voor personen met een verstandelijke beperking;
- Voldoende beheersing van de Nederlandse taal.

Er waren noch bij de huisartsen, noch bij de patiënten dropouts.

2.3 Data collectie

Er werden achttien semi-gestructureerde interviews afgenomen, waarvan negen huisartsen en negen patiënten, met of zonder begeleider. Zeventien van deze interviews werden face-to-face afgenomen, één van deze interviews werd met een videocall opgenomen via Microsoft Teams. Van alle interviews werd de audio opgenomen en vervolgens woordelijk (ad verbatim) getranscribeerd. Voor de transcriptie werd gebruikgemaakt van de online transcriptietool TurboScribe. De gegenereerde transcripties werden nadien systematisch vergeleken met de originele audio-opnames en waar nodig gecorrigeerd om de nauwkeurigheid te waarborgen.

2.4 Data-analyse

De transcripties werden geanalyseerd volgens de thematische analysemethode. We codeerden de getranscribeerde tekst met behulp van het softwareprogramma NVivo. Vervolgens groepeerden en clusterden we de verwante codes. Nadien identificeerden we zes overkoepelende thema's, elk met bijhorende subthema's. Op basis van de gevormde thema's en subthema's werd een codeboek opgesteld. Voor het omzetten van het codeboek naar een doorlopende tekst werd gebruikgemaakt van artificiële intelligentie (ChatGPT). De gegenereerde tekst werd nadien inhoudelijk en taalkundig nagekeken en aangepast door de onderzoekers. We kozen relevante citaten uit en voegde deze toe ter illustratie van de geïdentificeerde thema's.

Citaten werden letterlijk weergegeven. Waar nodig werden beperkte taalkundige aanpassingen doorgevoerd om de leesbaarheid te bevorderen, zonder de oorspronkelijke betekenis te wijzigen. Inkortingen werden aangeduid met (...), waarbij er op werd toegezien dat de inhoudelijke strekking van de uitspraak behouden bleef.

2.5 Ethische overwegingen

De studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen (Project ID 7173, datum 03/03/2025). De goedkeuring is toegevoegd in Bijlage 2.

De deelnemers ondertekenden een geïnformeerde toestemming nadat zij uitgebreide schriftelijke en mondelinge informatie hadden ontvangen over de werkwijze en het doel van de studie. De verzamelde gegevens werden na het afnemen van de interviews geanonimiseerd en er werden geen identificerende gegevens geregistreerd.

3 Resultaten

3.1 Demografische gegevens

Aan deze studie namen negen huisartsen en negen patiënten met een verstandelijke beperking deel. Het merendeel van de huisartsen was vrouwelijk, met een leeftijd die varieerde van 28 tot 49 jaar. Twee deelnemende huisartsen waren huisarts-in-opleiding en twee andere huisartsen waren daarnaast werkzaam in een residentiële voorziening voor personen met een verstandelijke beperking. De patiëntenpopulatie bestond uit zowel mannen als vrouwen met leeftijden die varieerden van 28 tot 77 jaar. Interviews duurden gemiddeld 27 min bij de huisartsen en 15 min bij de patiënten met VB. Een overzicht van de demografische gegevens wordt weergegeven in tabel 1.

Tabel 1: Demografische gegevens

Huisarts	Profiel	Duur interview	Patiënt	Profiel	Duur interview
D01	Vrouw, 49j	30 min	P01	Vrouw, 64j	22 min
D02	Vrouw, 31j	28 min	P02	Vrouw, 77j	13 min
D03	Man, 34j Werkzaam in voorziening voor mensen met verstandelijke beperking	25 min	P03	Man, 44j Wonend in voorziening voor mensen met verstandelijke beperking	17 min
D04	Vrouw, 38j	18 min	P04	Vrouw, 58j	13 min
D05	Vrouw, 38j	14 min	P05	Man, 43j	19 min Met begeleider
D06	Vrouw, 30j Werkzaam in voorziening voor mensen met verstandelijke beperking	29 min.	P06	Man 45j Wonend in voorziening voor mensen met verstandelijke beperking	14 min.
D07	Vrouw, 28j huisarts-in-opleiding	34 min.	P07	Man, 66j	17 min. Met begeleider
D08	Vrouw, 29j huisarts-in-opleiding	45 min.	P08	Vrouw, 28j	10 min.
D09	Vrouw, 30j	23min.	P09	Man, 57j	13 min.

3.2 Resultaten

We groepeerden de resultaten in verschillende thema's: 'PGO-VB vragenlijst werd als lang en intensief ervaren, echter wel volledig en bracht systematiek'; 'PGO-VB vragenlijst moeilijk tot niet zelfstandig door patiënt in te vullen'; 'Invloed van de PGO-VB vragenlijst op het consultatieproces en de ervaren zorgkwaliteit'; 'Huisarts suggereerde dat systematische screening bij patiënt met VB binnen de huisartsenpraktijk haalbaar is'; 'Gebruik van PGO-VB vragenlijst werd positief ervaren door patiënt'.

3.2.1 PGO-VB vragenlijst werd als lang en intensief ervaren, echter wel volledig en bracht systematiek

<u>Inhoud van PGO-VB vragenlijst was volledig</u>

Huisartsen vonden de systematiek en de uitgebreidheid van de PGO-VB vragenlijst zeer goed.

> Op de vraag wat de grootste voordelen van de PGO-VB vragenlijst waren, antwoordde een dokter:
> *"De systematiek. Ja dat is iets… zo echt effe, ah ja al die organen afgaan bij wijze van spreken. Dat was eigenlijk wel eens nuttig. Zo van, ah ja oké, even het totale plaatje zo terug erbij nemen. Ja, dat vond ik wel handig."* (Dokter 02)

De huisartsen waren van mening dat het waardevol is om te vragen naar levensstijl, mentale en seksuele gezondheid. Ook patiënten bevestigden dit.

> *"Bepaalde vragen waren er. En ook over het seksuele."*
> Vond je het goed of slecht dat dat werd bevraagd, h*et seksuele?*
> *"Ik vond het goed. Het is niet omdat ik een beperking heb en omdat ik al wat ouder ben dat ik die behoefte niet heb."* (Patiënt 06)

Enkele huisartsen waren van mening dat de onderwerpen vroegtijdige zorgplanning, mentale gezondheid en het sociale aspect nog uitgebreider mochten zijn.

> *"Het levenseinde-beleid. (...) Dus ik was zo wat verrast op het einde van... Oh ja. Oh. Nu heb ik daar geen ruimte voor vrijgemaakt, terwijl ik dat met mijn andere patiënten wel als een heel belangrijk topic vind, waar ik eigenlijk wel graag tijd voor vrijmaak. Maar hier had ik zo het gevoel van... Ah ja, dat is maar zo'n bijkomstigheidje. Omdat dat er zo maar als klein vraagje bij stond. (...) Ja, zou een blad mogen zijn.* (Dokter 02)

> *"Ja, dat was redelijk... Allee, zo... vaag en... pathologiegericht. Ja, dat er misschien wat meer open (vragen)… Allee, van "hoe voel je je" en "is er iets waar je…" Of dat je gewoon kan aangeven van "ik wil er wel over babbelen" bijvoorbeeld."* (Dokter 03)

> *"Misschien over het psychische nog zo iets meer. Ja, misschien zo over of ze zich nuttig voelen in het leven, of wel een toekomst, wat hun dromen zijn, of wat ze naartoe willen werken. (...) Misschien wat zingeving (...) Maar dus gewoon jeugd, onderwijs, werk. Dus verschillende werkervaringen dat er al zijn geweest, dat heeft ook wel iets van verloopt de communicatie goed op je werk of niet, als die veel van jobs zijn veranderd. En woning."* (Dokter 08)

Sommige huisartsen gaven aan dat zij binnen het onderdeel klinisch onderzoek het beschrijven van dysmorfologische kenmerken als moeilijk hanteerbaar ervaarden. Zij vonden het niet altijd duidelijk hoe ze dit onderdeel concreet moesten invullen en suggereerden dat

bijkomende specificatie of verduidelijking hierbij ondersteunend kan zijn. Een andere huisarts vond de dysmorfologische kenmerken noteren geen meerwaarde.

Suggestie tot veranderen volgorde van de vragen

Sommige huisartsen suggereerden een andere volgorde van vragen in de PGO-VB vragenlijst. Bijvoorbeeld de vragen die huisartsen als meest interessant beschouwden, zoals de vragen over levensstijl en vroegtijdige zorgplanning, zouden meer in het begin aan bod mogen komen en de voor hen minder belangrijke vragen over bijvoorbeeld gehoor en visus, zouden naar achter mogen. Andere huisartsen vonden de huidige volgorde dan weer wel goed omdat de vragenlijst begon met eenvoudigere vragen.
Verder was er ook het idee om de mogelijke vragen van de patiënt voor de huisarts, die momenteel op het einde van de PGO-VB vragenlijst staan, aan het begin van de vragenlijst te zetten.

> "*Zo bijvoorbeeld, zoals aan het begin, het zien en het horen, voor mij zou dat eerder wat van achter mogen. Want nu bijvoorbeeld begin je daarmee en gaat daar zo precies... In het begin ben je altijd fris en is er veel aandacht. Terwijl dat voor mij de minst interessante topics waren. (...)Terwijl alle andere topics, qua preventie, staan dan wat meer naar achter. Dus ik vond dat de voor mij de interessantere topics meer op het einde stonden."* (Dokter 02)

> *"Als ik het me herinner, dan begon het ook gemakkelijk, zo, allee, dat is goed dat dat zo met iets luchtigs begon, van "draag je een bril". Uhm, nee, dat is goed om luchtig te beginnen. Ze kon dan ook soms lachen met zo'n dingetjes, dan zei ze "ja dat is duidelijk eh". Ja, dat is goed dat dat luchtig begint, dat waren nog niet zo moeilijke vragen."* (Dokter 08)

Ook opperde een huisarts dat de patiënt de volgorde van het overlopen vragen mee kan bepalen.

> "*Het is ook wel een goede leidraad, gewoon agenda-gewijs. (...) Ik denk dat je het een beetje kunt voorbereiden. En dat je de patiënt ook kunt laten kiezen. Wat wil je eerst, wat is het belangrijkste?"* (Dokter 02)

De PGO-VB vragenlijst was lang en hierdoor tijdsintensief om in te vullen

De patiënten ervaarden de PGO-VB vragenlijst als lang, waardoor dit vermoeiend voor hen was, alsook een drempel kan zijn. Een patiënt en een begeleider, van een andere patiënt, gaven dan weer aan dat ze ook wel begrijpen waarom de vragenlijst lang duurt en vonden dit dan ook geen probleem.

> En wat vond je van de lengte van de vragenlijst? Want het waren wel veel vragen.
> *"Vrij lang. Dus ik heb tegen de dokter niet gezegd, maar tegen mijn begeleider had ik al wel gezegd... Ze zei van nu is het gedaan. Ik zeg van 'oef', want het waren er heel wat."* Het waren er veel, hé. Zou dat (de PGO-VB vragenlijst) dan korter moeten?
> *"Misschien niet. Maar misschien in twee keren dan. Misschien in twee keren."* (Patiënt 06)

> *"Ik zei het, Patiënt 1 vond het wel wat moeilijk. (...) En ze vond het ook wel lang en vermoeiend om hem in te vullen. Dat viel mij ook wel op."* (Dokter 01)

> Op de vraag naar de lengte van het consult met de huisarts, antwoordde een en patiënt en een begeleider van een patiënt:
> *"Ik vond dat goed. Allee, er was ook veel te vragen, dus dat kan ook niet kort zijn."* (Patiënt 09)

Op de vraag naar de lengte van het consult met de huisarts, antwoordde een begeleider van een patiënt: *“Ja, maar op zich hadden we er nu niet zo'n probleem mee. We wisten dat ook op voorhand. Er was ook duidelijk gecommuniceerd dat we toch wel een uur moesten uittrekken voor dat gesprek.”* (Begeleider P07)

Een huisarts benoemde dat ze door de uitgebreidheid, het overzicht verloor. Anderzijds gaven huisartsen aan dat ze de lengte van de PGO-VB vragenlijst wel nodig vonden om inhoudelijke volledigheid te bekomen.

“Ja, gewoon, doordat het zo veel is, besef ik nu, weet ik ook niet meer wat haar punten waren. Omdat wij zoveel hebben overlopen, en het waren zoveel dingetjes ‘nee’, weet ik eigenlijk niet meer heel goed ‘Waar had die nu wel ja op geantwoord?’ Dat verdwijnt zo'n beetje in de eenheidsworst.” (Dokter 04)

*“Goh, ja, de vragenlijst is gewoon lang. Je bent er ook wel lang mee bezig, dus misschien dat je eerder wel iets zou kunnen schrappen. Anderzijds, ja, als het gaat over onderwerpen die je anders nooit aanhaalt, is het ook moeilijk om iets te schrappe*n.” (Dokter 05)

"Ik denk de kracht van de vragenlijst is voornamelijk voor mij dat het dingen bevraagt, dat je misschien niet altijd hebt bevraagd. (...) En dat die vragenlijst dat wel verplicht om dat te doen.” (Dokter 09)

3.2.2 PGO-VB vragenlijst moeilijk tot niet zelfstandig door patiënt in te vullen

<u>Begeleider nodig om de PGO-VB vragenlijst in te vullen</u>

Huisartsen gaven aan dat ze duidelijk merkten dat de lijst was aangepast aan een lager taalniveau. Echter, de mate van begrijpelijkheid varieerde tussen de patiënten. In de praktijk vulden patiënten de PGO-VB vragenlijst niet volledig zelfstandig in. Op één uitzondering na, was er bij alle besproken casussen steeds een begeleider of familielid betrokken bij het invullen. Sommige huisartsen vulden de vragenlijst samen met de patiënt in, ondanks de instructies om de PGO-VB vragenlijst reeds thuis te laten invullen. Uit de interviews blijkt dat de PGO-VB vragenlijst voor veel patiënten toch te complex was om zelfstandig te begrijpen of correct te interpreteren. Dit kwam zowel naar voren in de gesprekken met huisartsen als met patiënten zelf.

“Sommige vragen begreep ik niet en mijn hersenen werken daar niet goed op. (...) Ik had dat niet alleen kunnen doen.” (Patiënt 01)

“Ook het taalgebruik is me opgevallen dat dat heel goed afgesteld was op ook hetgeen dat zij kan.” (Dokter 04)

“Ik blijk het wel allemaal te kunnen verstaan hebben.” (Patiënt 06)

“Dokter 08 formuleerde dat zodat ik dat begreep. (...) Zij heeft dat voorgezegd en dan heb ik geantwoord.” (Patiënt 08)

“Ik denk dat dat op zich voor een stukje goed is dat die vragen wat makkelijker waren… Anderzijds hadden die evengoed moeilijk kunnen zijn, want in mijn specifiek geval moest zijn mama het toch heel de tijd vertalen.” (Dokter 05)

> Op de vraag over het gebruik van de smileys in de vragenlijst antwoordden patiënt en begeleider:
> Patiënt: *"Dat was goed, ja."*
> Begeleider: *"Dus P07 kan niet lezen en schrijven. Vandaar dat dat visuele voor hem wel hielp."* (Patiënt 07)

Verschillende participanten benadrukten bovendien dat de begrijpelijkheid sterk afhankelijk was van welke patiënt er voor je zit en verwezen hiernaar naar de heterogeniteit binnen de doelgroep. Daarnaast haalden huisartsen aan dat een onderverdeling in moeilijkheidsgraad van de PGO-VB vragenlijst zinvol kan zijn.

<u>De PGO-VB vragenlijst werd niet altijd correct beantwoord</u>

Huisartsen gaven aan dat patiënten met een verstandelijke beperking vooral antwoordden vanuit hun huidige lichamelijke toestand, waardoor ze chronische of terugkerende gezondheidsproblemen minder spontaan benoemden. Patiënten beantwoordden de vragen in de PGO-VB vragenlijst daardoor niet altijd correct.

> *"Ze heeft in het verleden al super veel last gehad van haar darmen en haar buik. En die vraag werd dan gesteld. 'Oh nee, ik heb daar helemaal geen last van.' Dat gaat dus over het nu, over het heden. Terwijl dat ik als huisarts weet dat dat een lang aanslepend probleem is waarop ze op dit moment geen last van heeft.(…) Ze heeft dus mega veel colitis en diarree. Maar nu, op dit moment, is dat onder controle."* (Dokter 01)

<u>Patiënt herinnerde zich het invullen van de PGO-VB vragenlijst niet goed</u>

Meerdere patiënten bleken zich het invullen van de PGO-VB vragenlijst slechts beperkt of helemaal niet meer te herinneren. Dit kwam zowel voor bij patiënten die de PGO-VB vragenlijst thuis hebben ingevuld met begeleider, als bij patiënten die dit samen met de huisarts tijdens de consultatie hebben gedaan. De huisartsen bevestigden dat een aanzienlijk deel van de patiënten moeite had om zich het eerdere invulmoment te herinneren, zelfs wanneer dit kort voor de consultatie had plaatsgevonden.

> Op de vraag of de patiënt de vragen van de PGO-VB vragenlijst zich nog herinnert, antwoordde een patiënt:
> *"Nee (...) Ik heb concentratieproblemen, dus... Alles wat er op een dag wordt gezegd, ja, dat ben ik al na een week kwijt of zo." (Patiënt 08)*

3.2.3 Invloed van de PGO-VB vragenlijst op het consultatieproces en de ervaren zorgkwaliteit

<u>Consultatie waarin PGO-VB vragenlijst volledig werd overlopen met huisarts was tijdrovend</u>

De huisartsen die de PGO-VB vragenlijst vraag per vraag hebben overlopen met de patiënt, ervaarden het als een arbeidsintensief consult. De duur van consultaties waarin de volledige PGO-VB vragenlijst werd besproken, varieerde volgens de huisartsen tussen ongeveer 30 en 90 minuten, wat aanzienlijk langer was dan een standaard consult. De huisartsen die enkel de afwijkende vragen overliepen, deden tussen 30 en 40 minuten over het consult.

> *"Daarvoor vind ik het arbeidsintensief. Zowel voor de patiënt als voor ons. Eh, want ze is dan één consult bij mij geweest om de vooraf en de uitleg te doen. Ze is er met haar zuster een tijd mee bezig geweest, ik weet niet hoe lang. En ik heb dan een dubbele consultatie, van twee keer twintig minuten."* (Dokter 04)

"*Ik vond het echt een goede vragenlijst. Ik denk dat de lengte... Als je overal 'ja' gaat hebben, gaat dat lang duren. Ik denk dat daar één van de grote uitdagingen zit, om daar tijd in te steken of kunnen steken"* (Dokter 06)

Daarnaast gaven huisartsen aan dat ze het ondanks de lange duur van het consult wel tijdsefficiënt vonden om de patiënt beter te leren kennen en inzichten te bekomen.

> *"Ik vond elke vraag bijna een voordeel, omdat we dus, ik vond gewoon het grootste voordeel is dat je die huisarts-patiënt relatie, inzicht, dingen dat je nooit zo uit je consult, allee… Het zal heel veel tijd moeten gekost hebben, ik denk dat ik haar al een half jaar zou moeten gekend hebben, om de dingen te weten die ik nu op drie consulten heb gedaan, of misschien op een jaar zelfs of zo. Dus het heeft mij heel veel duidelijkheid gegeven. Het heeft bepaalde klachten wel verduidelijkt."* (Dokter 08)

> Op de vraag of de tijdsbesteding, nodig om het consult op basis van de PGO-VB vragenlijst te doen, opweegt tegen de nieuwe dingen die daardoor ontdekt zijn, antwoordde een huisarts:
> *"Op zich denk ik het wel. Want ik denk dat het belangrijk is om het allemaal te bekijken en te bespreken; en op zich is een uur ook niet veel he. Ik vind dat dat zeker niet uitmaakt, die tijd."* (Dokter 07)

Er suggereerden ook enkele huisartsen dat het efficiënter zou zijn indien zij vooraf toegang hadden tot een reeds ingevulde PGO-VB vragenlijst. Zij lichtten toe dat zij op die manier het consult beter zouden kunnen voorbereiden en hierdoor tijdens het gesprek enkel de afwijkende of relevante items zouden moeten bespreken.

> *"Als je echt een tool wilt gebruiken om er iets uit te halen, dan wil je gewoon de afwijkingen er uithalen. Je wilt gewoon... 'Oeh, hier heb je iets aangegeven dat niet zo goed is.'"* (Dokter 03)

> *"Ik zou misschien anders hebben gedaan, dat ik zeg, oké, ik ga het op voorhand inkijken en ik ga echt alleen de topics waarvan ik denk dat er een probleem is met jou overlopen. Ik had misschien niet heel alles moeten overlopen van het begin tot het einde."* (Dokter 02)

Een huisarts gaf echter aan dat ze het wél interessant vond de vragen, ook wanneer als niet afwijkend beschouwd, toch te overlopen. De huisarts voelde aan dat de patiënt hierover wel wou uitweiden.

> Op de vraag of enkel afwijkende antwoorden overlopen nuttig is, antwoordde deze arts: *"Ik denk dat dat zeker voor een aantal dingen nuttig kan zijn. (…) Over sommige vragen dat daar wel persoonlijke gevoelens bij komen, zoals misschien bijvoorbeeld seks en bewegen en eten, dat mensen dat wel leuk vinden, om die opening eens te hebben om daarover te kunnen praten. Ik denk dat dat het meer was bij hem, dat het was van 'ah, ik mag hier daar ook over praten'".* (Dokter 09)

Enkele huisartsen en patiënten gaven aan dat het nuttig kon zijn het overlopen van de PGO-VB vragenlijst op te splitsen in meerdere consulten. Huisartsen haalden ook aan dat ze de nieuw ontdekte zaken in de PGO-VB vragenlijst niet noodzakelijk datzelfde consult allemaal moeten bespreken, maar ze deze kunnen gebruiken om de agenda van de vervolgconsulten op te maken. Anderzijds kwam hierbij wel de bedenking dat één lang consult het gesprek wel vlotter doet verlopen.

"Een beetje lang. (...) Maar we hebben dat in stukjes gedaan. (...) Ik denk dat als je dat in één keer moest doen, dat dat wel te lang was." (Patiënt 08, heeft met dokter op consult de vragenlijst ingevuld)

"*Ik zou het misschien niet langer doen, omdat dat op den duur ook heel zwaar is voor de mensen en dat ze dan afhaken. Maar ik denk wel dat dat een goeie manier is om dat op een uur gewoon wat te bespreken, te bekijken. Maar zoals ik daarnet zei, misschien in twee delen. Ja, voor de concentratie, inderdaad. Maar alhoewel dat ik…(...) Dat is wel zo'n één vlotte babbel. Dus eigenlijk zou ik dat moeilijk vinden omdat..., 'We stoppen er nu mee en we doen de volgende keer deel twee.' Misschien klinisch onderzoek wel in deel twee, maar zo'n volle babbel misschien wel in één deel." (*Dokter 07)

"Of een agenda van maken eh, van kijk, ik zie dat je hier dat en dat hebt ingevuld. Is het goed dat we deze keer dit bespreken en dat je dan eens terugkomt om dat te bespreken volgende keer." (Dokter 02)

<u>Huisartsen beschouwden de nieuw ingewonnen medische informatie als minder relevant</u>

Huisartsen gaven aan dat de meeste bevindingen reeds bekend waren en dat nieuw geïdentificeerde elementen zelden een impact hadden op het beleid. Voorbeelden hiervan waren een oorprop, of eerder niet besproken kwalen en hiervoor gebruik van vrij verkrijgbare medicatie. In enkele gevallen bracht de PGO-VB vragenlijst echter wel zorgpunten aan het licht die aanleiding gaven tot verdere diagnostiek of doorverwijzing, zoals verdachte huidafwijkingen en unilateraal gehoorverlies.

"*Ik heb die bijvoorbeeld naar een dermatoloog gestuurd, omdat die heel veel huidvlekken had die dat nog nooit nagekeken waren, waarbij dat er echt wel een aantal waren dat ik zelf ook dacht van ja, hier moet echt wel eens deftig nagekeken worden. Dus dat was eigenlijk wel interessant."* (...) Ge hebt hem ook nog naar de neus-keel-oorhuisarts gestuurd, voor, omdat hij wat minder hoorde van zijn rechterkant of linkerkant. *"Ja, ja dat was ook super opvallend, dat valt helemaal niet op in het gesprek, maar dan was ik dat aan het nakijken en dan valt, dan bleek dat hij rechts inderdaad veel minder goed hoorde. Ja, dus dat was ook inderdaad wel tof dat dat er dan zo……als verrassing uitkwam."* (Dokter 05)

Ook begeleiders en sommige patiënten benoemden dat bepaalde zaken door het gebruik van de PGO-VB vragenlijst voor het eerst werden vastgesteld.

En weet je toevallig nog wat er nu een andere vraag was, dat hij anders niet zou gesteld hebben?
"Van 'Slaap jij goed?' en eh, ja, allee, vroeger sliep ik niet goed, maar ik pak een pilletje, nu voor het slapengaan, en dan slaap ik wel beter."
En was dat de eerste keer dat je dat hebt besproken met de dokter?
"Ja, over de slaap. Ik denk het wel." (Patiënt 03)

Anderzijds opperden huisartsen dat de PGO-VB vragenlijst kan helpen bij het vinden van nog ongedetecteerde problemen.

"Het geeft een detectie van ongedetecteerde problemen. Of dingen die je niet spontaan vraagt als mensen het er niet over beginnen. 'Hoeveel bewegen mijn patiënten?', ik weet dat niet, 'Hebben die refluxklachten en ervaren die dat als gewoon normaal... ?'Ja, ze gaan het mij niet vertellen. Dus gewoon detecteren, denk ik, is het grootste voordeel." (Dokter 06)

PGO-VB vragenlijst zorgde voor het beter leren kennen en begrijpen van de patiënt

Het instrument droeg voor verschillende huisartsen bij aan het beter leren kennen en begrijpen van de patiënt. Voor sommige huisartsen gaf de PGO-VB vragenlijst aanleiding om bepaalde aspecten van de mentale beperking beter te situeren of om een meer volledig beeld van de levensstijl van de patiënt en zijn of haar sociale omkadering te verkrijgen. Ook patiënten ervaarden dat de huisarts hen nu beter begrijpt.

> *"Dat was eigenlijk een goeie vragenlijst. (...) Dat de dokter eigenlijk ook begrijpt wat er allemaal is ofzo. (...) Ja, beter leert kennen."* (Patiënt 08)

> *"Ja, maar dat heeft zeker inzicht gegeven, want daarvoor kende ik ze alleen van de acute klachten." (Dokter 08)*

> *"En ik heb er geen grote gezondheidsproblemen uitgehaald (...), maar ik heb wel mijn patiënt beter leren kennen. En aandachtspunten waaraan ik niet wist dat ik er voor haar op moest letten, omdat het gesprek gewoon soms te moeilijk is, eruit gehaald. En dat is wel interessant."* (Dokter 02)

Sommige patiënten gaven aan zelf ook nieuwe inzichten te hebben verkregen door het invullen van de PGO-VB vragenlijst.

> *"Want ik verschoot dat toen ik 2 jaar was, had ik een schedelbreuk, had de dokter gezegd. Ik verschoot."* (Patiënt 02)

Gebruik van PGO-VB vragenlijst tijdens consultatie zorgde voor meer systematiek en volledigheid zorg

Huisartsen gaven aan dat zonder het gebruik van de PGO-VB vragenlijst de preventieve zorg vaak niet voldoende aan bod komt bij patiënten met een verstandelijke beperking. Enerzijds ervaren zij tijdsdruk en beperkte cognitieve mogelijkheden van patiënten, waardoor het moeilijk is om preventieve onderwerpen tijdens een consultatie uit te diepen. Daarnaast bevestigden andere huisartsen dat de zorg hoofdzakelijk vraag-aanbodgericht is. De preventieve zorg bleek zelden volledig in orde te zijn. Hoewel huisartsen aangaven dat preventie idealiter hetzelfde zou moeten verlopen als bij andere patiënten, zeiden zij dat dit in de praktijk vaak niet haalbaar is.

> *"Dat zijn altijd heel oppervlakkige, korte consultaties. Met echt: wat is de klacht? Oké, ik geef een oplossing. En that's it."* (Dokter 02)

> *"Het ding is dat het soms wel moeilijk is om de zorg goed te organiseren, omdat die zelf niet zo gemakkelijk klagen. Als die dan komen, is dat vaak met iets acuuts en dan heb je niet altijd de ruimte om zo nog wat uitgebreider te gaan kijken."* (Dokter 05)

Ondanks de beperkte hoeveelheid nieuwe informatie leidde de PGO-VB vragenlijst volgens meerdere huisartsen tot een meer systematische aanpak en volledigheid van het consult. Begeleiders en patiënten bevestigden dat de consulten inhoudelijk meer volledig waren wanneer ze de PGO-VB vragenlijst gebruikten.

> "*Het was meer uitgebreid, want zij heeft hem uitgebreid onderzocht: oren, hartslag, …Want dan heeft ze ook gezien van dat plekje op de rug." (*Begeleider patiënt 05)

"Nooit heeft er iemand iets gevraagd over gehoor of over zicht."
Nee. Dus er zijn wel een paar dingetjes dat gevraagd zijn dat anders niet overlopen werd?
"Ja." (Patiënt 08)

"Ik ben wel zeker, vooral de vraag naar de stoelgangfrequentie. Dat vraag je ook niet standaard bij iedereen altijd. Maar dat zijn dingen die je anders minder snel gaat bespreken, maar dat je toch als zinvol kunt beschouwen." (Dokter 03)

Op de vraag of er gewoonlijk een jaarlijks algemeen onderzoek of een bloedname gebeurt, antwoordde een begeleider van een patiënt:
"Nee, allez, ik was mij bewust dat dat wel eens moest gebeuren. Daarmee dat dat nu allemaal in gang is gezet. Je zegt altijd van, ik moet dat eens laten doen, ik moet dat eens laten doen. Maar vermits dat hij nooit niks mankeert…" (Begeleider patiënt 05)

<u>PGO-VB vragenlijst maakte het toegankelijker moeilijke onderwerpen ter sprake te brengen</u>

De PGO-VB vragenlijst vergrootte de toegankelijkheid om bepaalde thema's te bespreken. Volgens huisartsen was het gemakkelijker om onderwerpen die vaak onbesproken bleven, zoals leefstijl, psychisch welzijn, seksualiteit of vroegtijdige zorgplanning, via de PGO-VB vragenlijst aan te halen. Ook zei één van de patiënten en haar begeleidster dat de PGO-VB vragenlijst hielp bij het aankaarten van medische zaken en dat de huisarts andere vragen stelde dan gewoonlijk.

Hoe vond jij dat het anders was ten opzichte van een ander contact met de dokter?
"De dokter stelde zo'n beetje andere vragen. (...) van, 'slaap jij goed?'"
En was dat de eerste keer dat je dat hebt besproken met de dokter?
"Ik denk het wel." (patiënt 03)

En over welke dingen heb je dan zo meer kunnen praten dat anders moeilijk is?
"Ja, over seksualiteit, over het gesprek met de psychiater." (...)
En heeft de vragenlijst dat een beetje makkelijker gemaakt om daar te kunnen over spreken? Of was dat anders ook gebeurd?
"Ik denk dat het anders niet had gebeurd." (Patiënt 09)

"Als je dan weer bijvoorbeeld in het dingen zit van seksuele problemen... Maar dat is iets waar ik zelf misschien wat minder rap, spontaan zou beginnen te bevragen. Zolang dat ze zelf niet praat over een vriendje of een vriendinnetje of weet ik veel, over een man. Dan denk ik dat ik daar zelf niet zo spontaan rap zou over beginnen. Dat is bijvoorbeeld iets wat ik wel als zinvol heb ervaren binnen deze vragenlijst. … dan is een drempel minder hoog om daar dan zo wat out of the blue over te beginnen." (Dokter 01)

Op een vraag over vroegtijdige zorgplanning, antwoordde een dokter:
"Maar het is wel logisch om er een soort van gesystematiseerd iets van te maken. Wat u ook een aanleiding geeft om erover te beginnen. Want het is anders als je zomaar ineens zegt... (...) 'Heb je al eens gedacht over een vroegtijdige zorgplanning?' Versus als je zegt... 'We zijn begin van het jaar onze papieren nog eens in orde aan het maken. En we merken dat dat bij u nog niet besproken is. Vind je het oké als we daar eens over praten?'" (Dokter 06)

Bij een andere huisarts hielp de PGO-VB vragenlijst dan weer niet om een moeilijk bespreekbaar onderwerp, seksualiteit, te bespreken: de patiënt gaf op voorhand aan niet op dit onderwerp te willen ingaan.

De gestructureerde opbouw van de PGO-VB vragenlijst was helpend voor patiënten om klachten te benoemen

Huisartsen merkten op dat patiënten vaak moeite hebben om hun klachten onder woorden te brengen. Huisartsen moeten hun taalgebruik sterk aanpassen en vereenvoudigen om hun uitleg begrijpelijk te maken. De gestructureerde opbouw van de PGO-VB vragenlijst bleek helpend voor sommige patiënten om klachten duidelijker te benoemen.

> Patiënt: *"Dan weet ik wat ik mankeer of zo eh."*
> Interviewer: "*Begrijp ik het dan goed dat je zo met die vragenlijst makkelijker kon zeggen wat je mankeerde?"*
> Patiënt: *"Ja."*
> Interviewer: "*Ik zie de buurvrouw ook knikken die er toen bij was. Had u de indruk dat zij het ook makkelijker vond om dingen aan te geven met die vragenlijst?"*
> Begeleidster van patiënt: *"Ja. Anders kan ze gewoon niet uit haar woorden komen."* (Patiënt 02)

Meerwaarde aanwezigheid begeleider bij het consult

Eén van de huisartsen gaf aan de aanwezigheid van de begeleider bij het consult een meerwaarde te vinden.

> *"En dan vertelde de begeleidster iets en dan was ik van ah oké. Dus het heeft mij wel echt inzicht gegeven, dat ze zich heel sterk voordoet, ze probeert echt alles zelf te doen, maar ze eigenlijk meer zorg nodig heeft en meer liefde nodig heeft en begrip en zo. (...) En wat ik ook heel goed vond, was zij zou eerder zeggen 'nee ik krijg niet veel hulp', maar dan de begeleider zei 'eigenlijk wel en we hebben dit en dit en dit.' (...) Ja, dat gaf echt veel verduidelijking. En die heeft dat ook echt opgesomd en dan wist ik ook dat dat allemaal klopte."* (Dokter 08)

Tegenstrijdige meningen over invloed PGO-VB vragenlijst op huisarts-patiëntrelatie

Bij een deel van de patiënten leidde het gebruik van de PGO-VB vragenlijst tot een verdieping van de relatie of een beter wederzijds begrip. Andere huisartsen gaven aan dat er door het gebruik van de PGO-VB vragenlijst geen verschil in huisarts-patiëntrelatie te bemerken was.

> *"Wat er naar boven is gekomen, is dat zij veel angst heeft voor huisartsen. En dat ze daardoor dingen zou achterhouden. Dus dat vond ik... Dat hebben we er wel een beetje uitgehaald. 'Oké, maar jij houdt dingen achter voor mij omdat je bang bent dat ik je ga opnemen, of iets... allee, ga opereren.' Dus dat heeft wel onze band een beetje versterkt….Van 'oké, maar nee, je hoeft geen schrik te hebben. We gaan altijd in overleg.'"* (Dokter 02)

> Op de vraag of de relatie met de dokter anders is na het consult op basis van de PGO-VB vragenlijst, antwoordde een patiënt:
> *"Ja, ze begrijpt mij nu veel beter, denk ik."* (Patiënt 08)

Weinig samenwerking met andere zorgverleners

Het gebruik van de PGO-VB vragenlijst zorgde bij het merendeel van de huisartsen niet tot een toename in samenwerking met paramedici of andere zorgprofessionals. Eén huisarts verwees wel door naar Bewegen Op Verwijzing en gaf aan een beter beeld te hebben over het team van paramedici rond de patiënt en nu een lagere drempel voor samenwerking te ervaren. Een andere arts suggereerde een doorverwijzing naar een diëtist en tandarts, maar de patiënt stond hier niet voor open.

3.2.4 Huisarts suggereerde dat systematische screening bij patiënt met VB binnen de huisartsenpraktijk haalbaar is

Uit de interviews kwam naar voren dat huisartsen systematische gezondheidsscreening bij patiënten met een verstandelijke beperking over het algemeen haalbaar achten binnen de eerste lijn, mits inbedding in bestaande structuren en ondersteuning door duidelijke hulpmiddelen.

<u>Handiger om de PGO-VB vragenlijst te digitaliseren en te incorporeren in het EMD</u>

Verschillende huisartsen merkten op dat digitalisering en integratie van de PGO-VB vragenlijst in het elektronisch medisch dossier (EMD) drempelverlagend zou zijn voor het uitvoeren van systematische screening. Huisartsen hebben het gevoel een externe factor nodig te hebben om hen te stimuleren om screening te initiëren, bijvoorbeeld begeleiders uit een residentiële voorziening die periodiek de PGO-VB vragenlijst overlopen en dit signaleren.

> *"Ja, als ik het echt in mijn praktijk zou willen nemen, dan moet dat in mijn CareConnect staan, want als ik het bundeltje elke keer moet gaan zoeken, dan gaat dat niet lukken."* (Dokter 09)

Daarnaast vonden meerdere huisartsen het wenselijk dat de patiënt en/of begeleider de PGO-VB vragenlijst digitaal kan invullen. Volgens hen maakt dit het proces overzichtelijker en zou men in zo'n systeem automatisch kunnen aangeven welke onderdelen verdere opvolging vereisen, bijvoorbeeld een dynamisch digitaal platform met keuzemenu's en automatische opvolgsignalen:

> *"Een online-platform waarbij je bijvoorbeeld: geen luchtwegprobleem, oké, dan gaat die helemaal weg. Oké, ja wel maagdarm, en dat je dan een beetje een uitklapmenu krijgt of zo, en dat je daarop misschien op het einde krijgt, oké, ja, die maagdarmproblemen moet je zeker jaarlijks opvolgen. (...) Waardoor je misschien ook een overzicht hebt van oké dit moet je opvolgen en dit moet je niet opvolgen, zoiets."* (Dokter 04)

<u>Huisarts vindt het zijn/haar taak om de screening voor patiënten met VB te organiseren</u>

Huisartsen gaven aan dat patiënten met een verstandelijke beperking minder geneigd zijn om spontaan hulp te zoeken of vragen te stellen, waardoor systematische screening meer initiatief van de huisarts vergt en de verantwoordelijkheid voor het organiseren en opvolgen van de screening bij patiënten met VB in belangrijke mate bij hen ligt.

> *"Misschien dat iemand anders meer zélf daarvoor komt. En dat ik hier meer zelf moet aanhaken."* (Dokter 01)

> Op de vraag bij wie de verantwoordelijkheid ligt om de gezondheidsscreening op te volgen bij patiënten met een verstandelijke beperking, antwoordde een huisarts:
> *"Ja, bij ons vooral, want ik zou niet weten wie anders. De patiënt gaat dat niet opnemen en dat vind ik zeker ook niks voor andere zorgverleners."* (Dokter 02)

Hoewel de PGO-VB vragenlijst volgens verschillende huisartsen door derden kan worden ingevuld, zoals begeleiders, paramedici of een verpleegkundige in de huisartsenpraktijk (VIHP), benadrukten zij dat het beoordelen van de resultaten doorgaans een kerntaak van de huisarts blijft. Enkele huisartsen erkenden evenwel dat VIHP's ondersteunend kunnen zijn in het signaleren van relevante aandachtspunten.

> *“Voor een praktijkverpleegkundige zou dit wel een heel goed werk zijn. (...) een VIHP. En wij doen dat het nazicht of zo, een bespreking.”* (Dokter 02)

Enkele huisartsen gaven aan dat zij het persoonlijk contact met de patiënt essentieel vinden, zeker voor deze doelgroep, en dat dit meespeelt in hun wens om zelf de interpretatie te doen. Ze suggereerden dat de patiënt de PGO-VB vragenlijst idealiter samen met de huisarts of een verpleegkundige invult omdat ook het proces van het invullen van de PGO-VB vragenlijst een positieve invloed heeft op de wederzijdse relatie.

> *“Dus dat die vragenlijst ingevuld wordt samen met paramedici, of zelfs met de papa. Maar ik denk, het beoordelen zou ik toch graag zelf als huisarts doen in een rechtstreeks consult met mijn patiënt. Juist omwille van die feeling en om dat contact te houden met mijn patiënt. Wat bij die mensen juist nog belangrijker is dan bij andere mensen.”* (Dokter 01)

> “*Ik vond het belangrijk om dat samen te doen. (...) dat schept een vertrouwensband. Dat kan ook wel weer door een verpleegster of weet ik veel wat, maar het is maar... Wat is de rol van de huisarts? Soms is dat ook... gewoon de relatie... je kunt alles efficiënt laten gaan en in de toekomst zijn we altijd maar meer en meer efficiënt. Maar soms moet je die band ook wel krijgen door simpele vragen te stellen. (...) Tijd schept ook wel een band. Ik zou het precies wel als een mooi moment zien, ja. (...) Want ik denk dat die zich vaak niet gehoord voelen, dus als je dan bij bepaalde vragen zo ondersteunende vragen of dingen kunt zeggen, dat je daar echt ja, je schept daar echt veiligheid mee. Nu komt die supergraag.”* (Dokter 08)

Verder haalden huisartsen het belang van een proactieve uitnodigingsstrategie voor preventieve consulten aan, ongeacht de verstandelijke beperking. Daarnaast betreft de heterogeniteit van de doelgroep van mensen met een verstandelijke beperking een uitdaging. Zo is het niet altijd duidelijk wie tot de doelgroep behoort, en kan expliciete bestempeling als ‘persoon met verstandelijke beperking’ leiden tot onbegrip of stigma. Om stigmatisering te vermijden, stelde een huisarts voor om de screening breder te presenteren als een algemene systematische gezondheidsbeoordeling, zonder nadruk op de specifieke doelgroep.

> “*Mensen proactief uit te nodigen (...) dat je er zo binnen de praktijk een beetje een systematiek in maakt om mensen toch geregeld de tijd te geven om zo dat uitgebreider preventief consult te doen. En eigenlijk moet op die moment gewoon voor iedereen die uitnodiging doen en niet zeggen van, ah ja, maar die gaat dat waarschijnlijk niet snappen.”* (Dokter 05)

PGO-VB vragenlijst als éénmalige tool of periodiek instrument

Eén huisarts gaf aan de PGO-VB vragenlijst niet in de toekomst te gaan gebruiken. De andere huisartsen zien het gebruik van de PGO-VB vragenlijst in de toekomst wel als haalbaar, mits enkele aanpassingen.

> *"Ik zou dat nooit wel met een vragenlijst doen. Ja, ik werk niet zozeer makkelijk met een vragenlijst. Nee, ik zou dat wel heel graag willen, maar dat schiet er dan tussenuit. De tijd is daar ook niet zo heel veel... alee is daar niet genoeg voor."* (Dokter 02)

> *"Ik denk wel dat we er iets mee gaan doen. Of het dan in deze vorm exact is en jaarlijks, dat durf ik niet zeggen. Maar ik denk wel dat we er iets mee kunnen. Een goede basis."* (Dokter 06)

> *"Ik zou hem wel een meerwaarde vinden om hem te gebruiken in de praktijk."* (Dokter 07)

Sommige huisartsen zien de PGO-VB vragenlijst eerder als een goede tool om de patiënt éénmalig volledig te bekijken, bijvoorbeeld bij het kennismakingsgesprek. Anderen zouden het dan eerder als een periodiek instrument gebruiken om elk jaar te herbekijken. Enkele huisartsen zien de frequentie van gebruik van de PGO-VB vragenlijst afhankelijk van de woonomstandigheden: in een instelling jaarlijks, in de huisartsenpraktijk als éénmalige kennismakingstool of tweejaarlijks.

> *"Dat je dat eens één keer invult met je patiënt, dan is dat ook oké. Je moet dat niet elk jaar opnieuw invullen. Ik zie de meerwaarde zelf misschien niet in om dat meermaals te doen. Tenzij dat er nu volledig iets veranderd is."* (Dokter 07)

> *"Ik denk dat we deze vragenlijst zeker kunnen gebruiken. Maar dat vraagt het opzetten van een bepaald systeem. Ik denk dat we dat bijvoorbeeld jaarlijks wel kunnen doen."* (Dokter 06)

> Zou jij dat nuttig vinden als dat regelmatig nog eens terugkomt, zo met die vragenlijst, om te kijken of dat niet veranderd is?
> *"Ik zou dat wel nuttig vinden, ja."*
> En wanneer denk jij dat nog eens terug zou moeten gedaan worden? Is dat elke drie maanden, is dat elk jaar, is dat om de vijf jaar?
> *"Elk jaar of zo."* (Patiënt 08)

Tot slot suggereerden enkele huisartsen dat het organiseren van een specifiek zorgtraject voor mensen met een verstandelijke beperking een oplossing kan bieden om de screening structureel te verankeren. Zo'n zorgtraject zou zorgen voor duidelijke criteria, jaarlijkse opvolging en een formeel kader. Daarnaast zou een zorgtraject bijdragen aan patiënt empowerment, door patiënten mee verantwoordelijk te maken voor preventieve opvolging. Een andere huisarts suggereerde een specifieke nomenclatuurnummer voor het invullen van de PGO-VB vragenlijst.

> *"Als je daar een zorgtraject met duidelijke parameters van maakt, dan wordt dat wel vaker gedaan. Dat kun je zien aan zorgtrajecten die nu al bestaan."* (Dokter 09)

3.2.5 Gebruik van PGO-VB vragenlijst werd positief ervaren door patiënt

Uit zowel de interviews met de huisartsen als met de patiënten kwam naar voren dat patiënten het gebruik van de PGO-VB vragenlijst tijdens de consultatie overwegend als positief ervaarden.

Patiënten genoten van de extra tijd en aandacht tijdens de consultatie

Bijna alle deelnemende huisartsen gaven aan de indruk te hebben dat de patiënten het groter tijdsbestek en de bijkomende aandacht, die met de PGO-VB vragenlijst gepaard gingen, positief ervaarden. De PGO-VB vragenlijst creëert volgens hen een context waarin patiënten het gevoel hadden dat er ruimer naar hen geluisterd werd.

> Hoe vond jij dat het anders was ten opzichte van een ander contact met de dokter?
> *"Ik vond dat wel eens leuk."*
> Ja. En kan je zeggen waarom je dat leuk vond?
> *"Gewoon, uhm…"*
> Er zijn geen foute antwoorden, dus je mag alles zeggen wat er in je hoofd komt.
> *"Ja, dat is moeilijk. Gewoon, de dokter stelde zo'n beetje andere vragen."* (Patiënt 03)

> *"Dat het was om haar echt beter te leren kennen en dat ik echt wil dat we een goede band krijgen, zodat ik haar heel goed haar beter kan inschatten. Dus ik heb daar zo wat voorbeeldjes bij aangehaald. En dan vond ze dat eigenlijk heel fijn, omdat het was eerder een zorgende rol. Zo van dat iemand gaf om haar. En dat vond ze wel echt heel fijn. Dus dan, je voelde haar zo openbloeien. Want het eerste consult was ze een beetje sceptisch. Was ze ook alleen bij mij. En toen zijn we begonnen met die vragenlijst, en toen vond ze dat echt tof."* (Dokter 08)

> *"Ik had wel de indruk: die vond dat tof. Die vond het tof dat hij sowieso even één op één tijd had en zijn ding kon zeggen en dat er gebabbeld werd overal en dat hij hem zelf vragen kon stellen."* (Dokter 03)

Patiënten vonden zowel de inhoud van de PGO-VB vragenlijst als een consult op basis van de PGO-VB vragenlijst goed

De meeste patiënten gaven aan dat zij de PGO-VB vragenlijst op zich goed vonden en niets wensten te veranderen. Sommigen ervaarden het gebruik van de PGO-VB vragenlijst tijdens de consultatie als een meerwaarde, anderen merkten geen verschil met of zonder PGO-VB vragenlijst. Daarnaast benoemden sommige patiënten expliciet dat het invullen van de PGO-VB vragenlijst aangenaam was.

> *"Ik vond het leuk om dat ik dingen kon bijleren en het contact."* (Patiënt 03)

> Zou jij iets willen veranderen aan die vragenlijst?
> "*Nee. Ik ga dat zo houden."*
> Je vond het goed, dus neem ik aan dan?
> *"Ja. Ja."* (Patiënt 01)

> Kan je eens een keer zeggen hoe dat dit, de raadpleging samen met dokter D04, dat die anders was nu met de vragenlijst dan een normale raadpleging dat je gewoon bent?
> "*Nee, hetzelfde."* (Patiënt 04)

4 Discussie

4.1 Samenvatting voornaamste bevindingen

Dit kwalitatief onderzoek toont aan dat Vlaamse huisartsen de PGO-VB vragenlijst ervaren als een gestructureerde, inhoudelijk volledige en patiëntgerichte tool, die de consultatie van systematische gezondheidsfollow-up bij patiënten met een VB kan ondersteunen en drempelverlagend kan werken voor het aanhalen van moeilijk bespreekbare thema's. Er zijn praktische drempels zoals de arbeids- en tijdsintensieve consultatie en de nood aan ondersteuning bij het invullen, waardoor huisartsen opperen voor aanpassingen om het gebruik van de PGO-VB vragenlijst makkelijker te kunnen implementeren in de praktijk. Patiënten ervaren de systematische gezondheidsfollow-up en het gebruik van de PGO-VB vragenlijst positief, omdat ze het gevoel hebben dat de arts hen beter begrijpt.

4.1.1 Ervaring huisartsen

Uit de interviews komt naar voren dat er een duidelijke nood bestaat aan een meer systematische en gestructureerde gezondheidsopvolging bij patiënten met een verstandelijke beperking. De communicatieve moeilijkheden maken het complex om onderliggende problematiek goed te kunnen exploreren. De ervaring van huisartsen in deze studie dat preventieve zorg voorheen vaak niet voldoende aan bod kwam door tijdsdruk en de vraaggerichte aard van consulten, wordt ook beschreven in de literatuur (Ali et al., 2013; Mastebroek et al., 2014; McNeil et al., 2024; Robertson et al., 2014; Shooshtari et al., 2017). Het onderzoek van Wigham et al., benadrukt ook dat proactiviteit en systematiek essentieel zijn om de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te verbeteren (Wigham et al., 2022)

De bevinding dat de geïnterviewde Vlaamse huisartsen de PGO-VB vragenlijst als volledig en systematisch ervaren, maar tegelijkertijd als lang en tijdsintensief, komt overeen met eerdere studies naar gezondheidscreeningsinstrumenten bij mensen met een verstandelijke beperking (Bakker-Van Gijssel et al., 2017; N. G. Lennox et al., 2013; Robertson et al., 2014; Shooshtari et al., 2017).

Bakker-van Gijssel et al. ontwikkelden via een Delphi-studie deze gezondheidsvragenlijst (PGO-VB vragenlijst) met 62 items en 19 lichamelijk onderzoeksitems, waarbij experts consensus bereikten over de noodzaak van deze uitgebreidheid om gezondheidsproblemen adequaat te detecteren. In de discussie wordt ook erkend dat de lengte van de vragenlijst een drempel voor implementatie kan zijn (Bakker-van Gijssel et al., 2018).

Een belangrijke opmerking is dat de huisartsen, bij wie de consulten opmerkelijk lang duurden, de vragenlijst ofwel met de patiënt samen hebben ingevuld, of de vragenlijst volledig, inclusief niet-afwijkende antwoorden, hebben overlopen.

Het opzet van de studie van Bakker-Van Gijsel was om de vragenlijst op voorhand, thuis te laten invullen (Bakker-van Gijssel et al., 2018). Ook Cooper et al. beschrijven dat het vooraf laten invullen van een health check door begeleiders de consultduur met de praktijkverpleegkundige verkort, terwijl de kwaliteit van de screening behouden blijft (Cooper

et al., 2014). Wij suggereren bovendien enkel de afwijkend ingevulde antwoorden op de consultatie te overlopen, wat de consultatieduur aanzienlijk kan verkorten. Dit werd onze deelnemende huisartsen en patiënten ook geïnstrueerd, echter toch anders uitgevoerd in de praktijk. Dit doet ons ook concluderen dat er nog duidelijkere instructies nodig zijn alvorens de health checks met behulp van de vragenlijst te implementeren. Een andere suggestie van de huisartsen om de tijdsbelasting te verkleinen, was het overlopen van de vragenlijst op te delen in meerdere consulten, zodat de werkagenda's van de huisartsen niet moeten wijken.

Enkele huisartsen zeiden echter dat ze het juist fijn vonden een lange consultatie met de patiënt te hebben omdat ze zo tijd creëren voor hun patiënt en de patiënt als persoon beter leerden kennen. Tijd nemen voor je patiënt, kan het consult ook uitdiepen. Bovendien kan dit de arts-patiëntrelatie verbeteren. Dit wordt in de literatuur ook door andere huisartsen beschreven (Stringer et al., 2019). De ervaring dat consulten langer duurden, maar dat sommige huisartsen dit toch nuttig vonden voor het beter leren kennen van de patiënt, komt overeen met Canadees onderzoek. Durbin et al. rapporteerden dat het uitvoeren van health checks weliswaar tijdrovend is, maar dat dit geassocieerd was met een meer positieve ervaring van zorgverleners, naast verbeterde preventieve zorg en hogere screeningpercentages. In hun studie waren klinische medewerkers die health checks uitvoerden significant meer comfortabel en bekwaam in de zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking (Durbin et al., 2019).

Wel is de bevinding dat de vragenlijst bijdraagt aan meer systematiek en volledigheid van zorg vergelijkbaar met de literatuur. Bakker-van Gijssel et al. beschrijven in hun studie dat huisartsen aangeven dat een gezondheidsinstrument hen helpt focussen op onderwerpen die niet gebruikelijk zijn in de algemene populatie, zoals syndroomspecifieke gezondheidsproblemen en preventieve zorg (Bakker-Van Gijssel et al., 2017).

De bevinding dat de vragenlijst het gemakkelijker maakt om moeilijke onderwerpen zoals seksualiteit, psychisch welzijn en vroegtijdige zorgplanning te bespreken, wordt ondersteund door meerdere studies. Lennox et al. rapporteerden dat huisartsen aangaven dat gestructureerde instrumenten een lagere drempel creëren om onderwerpen aan te snijden die anders onbesproken blijven, en dat de CHAP (Comprehensive Health Assessment Program) hen hielp om communicatie barrières te overwinnen (N. G. Lennox et al., 2013).

De suggestie van enkele huisartsen in deze studie om bepaalde onderwerpen zoals vroegtijdige zorgplanning uitgebreider te behandelen, weerspiegelt een groeiend bewustzijn voor het belang van deze thema's, zoals ook benadrukt in de Canadese consensusrichtlijnen voor de eerstelijnszorg van volwassenen met een verstandelijke beperking (Sullivan, 2018).

Wij stellen voor om de bevraging rond levenseinde-planning niet te positioneren als vraag bij het onderdeel 'lichamelijk onderzoek', maar dit thema prominenter te integreren in de structuur van de PGO-VB vragenlijst. Concreet zou dit item vóór het onderdeel 'Physical/additional examination' geplaatst kunnen worden, waarbij het als een afzonderlijke vraag op een aparte pagina wordt aangeboden. Het toevoegen van uitgewerkte, concrete voorbeeldsituaties kan patiënten ondersteunen in het begrijpen en beantwoorden van dit thema. De vraag over dysmorfologie (onderdeel I.1 Physical Examination) werd door meerdere huisartsen als moeilijk in te vullen ervaren. Desondanks bleek in de studie van Bakker-Van Gijsel dat er bij meer dan 75% van de respondenten consensus bestond om dit item te behouden in de vragenlijst, wat pleit voor het behoud ervan ondanks de ervaren complexiteit (Bakker-van Gijssel et al., 2018).

Anderzijds betwisten we de meerwaarde van deze vraag, zoals ook één van de participerende huisartsen aangaf, waardoor deze vraag ook evenzeer weggelaten kan worden.

Tijdens de evaluatie van de PGO-VB vragenlijst werden bijkomende suggesties geformuleerd om onderwerpen zoals de persoonlijke ervaringen van de patiënt, zingeving en het gevolgde onderwijsniveau explicieter te bevragen. Hoewel deze thema's op zichzelf relevant en potentieel waardevol zijn voor een holistisch beeld van de patiënt, reiken zij verder dan het oorspronkelijke doel van de vragenlijst, namelijk het ondersteunen van een systematische gezondheidsfollow-up in de huisartsenpraktijk. Het opnemen van dergelijke domeinen zou de vragenlijst inhoudelijk verbreden, maar gaat gepaard met een verdere toename in lengte en afnameduur. Aangezien net deze factoren in onze studie als belangrijke struikelblokken naar voren kwamen, dient een uitbreiding zorgvuldig te worden afgewogen. Er zouden bijkomend bredere psychosociale of existentiële thema's aan bod kunnen komen in aparte, contextgebonden gesprekken, los van de structurele follow-up vragenlijst.

De bevinding dat de meeste nieuwe informatie door huisartsen als minder relevant werd beschouwd en dat nieuw geïdentificeerde elementen zelden impact hadden op het beleid, contrasteert gedeeltelijk met eerdere effectiviteitsstudies. Robertson et al. toonden in hun systematische review aan dat health checks consistent leiden tot het opsporen van onvervulde zorgbehoeften en het initiëren van gerichte interventies, inclusief levensbedreigende aandoeningen (Durbin et al., 2019; Robertson et al., 2014). Bovendien blijkt dat health checks bij volwassenen met een verstandelijke beperking leiden tot een betere documentatie van vitale parameters en preventieve screenings, zoals bloeddruk, BMI, vaccinatiestatus en deelname aan bevolkingsonderzoeken (Durbin et al., 2019).

4.1.2 Ervaring patiënten

De interviews in deze studie bekrachtigen dat communicatie en het betrekken van de patiënt centraal staan, maar dat ondersteuning door naasten vaak noodzakelijk blijft. Onderzoek van Oosterveld-Vlug et al. bevestigt dit en benadrukt dat mensen met een verstandelijke beperking moeite hebben met het verwerken en communiceren van gezondheidsinformatie, en dat familie of begeleiders een cruciale rol spelen (Oosterveld-Vlug et al., 2021).

Hoewel de PGO-VB vragenlijst bewust werd ontwikkeld met vereenvoudigd en aan de Vlaamse context aangepast taalgebruik, om de begrijpelijkheid voor personen met VB te vergroten, bleek uit dit onderzoek dat de vragenlijst in de praktijk niet zelfstandig voor de patiënt hanteerbaar was. Zowel huisartsen als patiënten rapporteerden begripsproblemen, ondanks het gebruik van vereenvoudigde tekst en visuele hulpmiddelen, waarbij de mate van begrijpelijkheid sterk afhankelijk bleek van de individuele cognitieve capaciteiten van de patiënt. In alle besproken casussen was ondersteuning door een begeleider of familielid nodig bij het invullen. Bakker-van Gijssel et al. bevestigen deze bevindingen. Zij gebruikten cognitieve interviews om de begrijpelijkheid van hun vragenlijst te verbeteren en identificeerden 363 problemen die leidden tot 316 aanpassingen, waarbij de meeste problemen betrekking hadden op het begrijpen van vragen (Bakker-van Gijssel et al., 2020). In hun Delphi-studie gaven experts aan dat zij prefereren dat patiënten de vragenlijst thuis invullen, maar benadrukten zij dat vragen duidelijk geformuleerd moeten zijn en dat ondersteuning vaak noodzakelijk is (Bakker-van Gijssel et al., 2018). Dit suggereert dat de PGO-VB vragenlijst, ondanks aanpassingen, voor een aanzienlijk deel van de doelgroep

onvoldoende laagdrempelig is voor autonome verwerking. Deze bevindingen wijzen op de grote heterogeniteit binnen de doelgroep. Eén van de geïnterviewde huisartsen haalde aan dat meerdere versies van de PGO-VB vragenlijst met een verschillende moeilijkheidsgraad hiervoor een oplossing zou kunnen zijn. Wij achten dit echter niet als zinvol omdat enerzijds de doelgroep zeer heterogeen is en anderzijds de PGO-VB vragenlijst toch samen met een begeleider moet ingevuld worden. Ons lijkt daarom één versie van de vragenlijst voldoende.

Patiënten gaven aan dat het invullen en overlopen van de PGO-VB vragenlijst vermoeiend is. Net zoals de huisartsen suggereerden ook patiënten in onze studie om het overlopen van de vragenlijst op te splitsen in meerdere consulten (zie supra).

De positieve ervaring van patiënten met het gebruik van de vragenlijst, waarbij zij de extra tijd en aandacht waardeerden en zich beter begrepen voelden, komt overeen met eerder onderzoek. Bakker-van Gijssel et al. en Nicola Gregson et al. rapporteerden in hun systematische review dat patiënten met een verstandelijke beperking en begeleiders gezondheidsscreeningsinstrumenten over het algemeen positief waarderen. (Bakker-van Gijssel et al., 2017;Gregson et al., 2024)

Een belangrijke opmerking is dat het een uitdaging is een diepgaand interview af te nemen met patiënten met een VB. Deze doelgroep antwoordt vaak kort en sociaal wenselijk. Hierdoor is er een valkuil om suggestieve vragen te stellen, waarbij ja-neen antwoorden kunnen volgen van weinig toegevoegde waarde. Onze ervaring is dat de vragen in een interview in het bijzijn van een begeleider vaak door de begeleider zelf werden beantwoord, waardoor de autonomie van de patiënt beperkt werd. Ondanks deze moeilijkheden, is het uiterst belangrijk de betrokkenheid van deze doelgroep voorop te stellen. In dit geval betekent dit dat ook patiënten met een verstandelijke beperking geïnterviewd moeten worden.

4.1.3 Praktische implementatie van de PGO-VB vragenlijst in de praktijk

De bevinding dat huisartsen de verantwoordelijkheid voor het organiseren van screening bij mensen met VB bij zichzelf zien liggen en dat de PGO-VB vragenlijst hierbij een rol zou kunnen spelen, komt overeen met de literatuur over de proactieve rol van huisartsen. Bakker-van Gijssel et al. benadrukken in hun onderzoek dat specifieke hulpmiddelen voor gezondheidsbeoordeling hen kunnen helpen om een actieve rol aan te nemen in het uitnodigen en faciliteren van preventieve zorg (Bakker-Van Gijssel et al., 2017). Casson et al. beschrijven dat de huisartsenpraktijk een ideale omgeving is voor jaarlijkse screening omwille van de combinatie van proactieve zorg en het vermogen om continuïteit van zorg te kunnen bieden (I. Casson et al., 2018). Hoewel huisartsen het initiëren en organiseren van de gezondheidsscreening bij patiënten met VB als hun verantwoordelijkheid zien, geven zij aan dat ze hierbij ondersteuning nodig hebben. Het voorstel om een VIHP (Verpleegkundige in de Huisartsenpraktijk) hierbij te betrekken, lijkt ons zinvol. De VIHP kan de vragenlijst met de patiënten overlopen en de afwijkende zaken signaleren aan de arts. Uit onderzoek blijkt dat praktijkverpleegkundigen effectief zijn in het uitvoeren van systematische health checks bij volwassenen met een verstandelijke beperking. In een gerandomiseerde studie in Schotland voerden praktijkverpleegkundigen gestructureerde health checks uit, waarbij zij verantwoordelijk waren voor het uitvoeren van screeningsprotocollen, het verzamelen van medische gegevens, het geven van gezondheidsvoorlichting en het coördineren van follow-up en verwijzingen. Dit leidde tot een significante toename van het aantal gemonitorde

gezondheidsbehoeften en een betere algemene gezondheidstoestand, vergeleken met standaardzorg door huisartsen alleen (Cooper et al., 2014).

Huisartsen gaven aan dat het gebruik van de PGO-VB vragenlijst in de toekomst voor systematische gezondheidsscreening voor patiënten met een VB een meerwaarde zou kunnen zijn. Over de frequentie van gebruik (éénmalig versus periodiek) waren de meningen verdeeld. In een Britse studie van Buscewicz et al. en in de Canadese richtlijnen worden jaarlijkse comprehensive health assessments aanbevolen (Buszewicz et al., 2014; I. Casson et al., 2018). Buszewicz et al. toonden aan dat dit leidde tot een verhoogde identificatie van comorbiditeiten en verbeterde toegang tot secundaire zorg, wat de waarde van periodieke screening onderstreept (Buszewicz et al., 2014).

Om de implementatie van de vragenlijst haalbaar te maken, opperden de huisartsen in onze studie enkele aanpassingen. De suggestie van huisartsen om de vragenlijst te digitaliseren en te integreren in het elektronisch medisch dossier (EMD) komt overeen met internationaal onderzoek. Eveleigh et al. identificeerden in hun scoping review dat de beschikbaarheid en promotie van health assessments door gezondheidsdiensten, evenals de integratie in bestaande systemen, belangrijke factoren zijn die de toegang tot preventieve zorg beïnvloeden (Eveleigh et al., 2025). Ook McNeil et al. en Durbin et al. benadrukken in hun studies naar de ontwikkeling van interventies ter ondersteuning van periodieke health checks dat organisatorische barrières, waaronder het ontbreken van geïntegreerde digitale systemen, een belangrijke belemmering vormen (Durbin et al., 2019; McNeil et al., 2024). Het gevoel bij huisartsen dat zij een externe factor nodig hebben om hen te stimuleren screening uit te voeren, komt overeen met bevindingen uit Canadees onderzoek. Durbin et al. beschrijven dat het implementeren van een health check protocol met duidelijke identificatie-, uitnodigings- en examinatieprocedures de kwaliteit van preventieve zorg zou kunnen verbeteren, maar dat verdere optimalisatie en ondersteuning voor medewerkers noodzakelijk is (Durbin et al., 2019). Een voorgestelde aanpassing is het vaststellen van een standaardprocedure voor het documenteren van de aanwezigheid van een verstandelijke beperking in patiëntendossiers, zodat een op het EMD gebaseerd proces het personeel kan waarschuwen voor gezondheidscontroles.

Daarnaast komt de suggestie van huisartsen in deze studie om een zorgtraject of specifieke nomenclatuur te ontwikkelen overeen met internationale ervaringen, waarbij financiële prikkels en formele kaders de implementatie van systematische screening bevorderen. Het Engelse LD-DES programma is een voorbeeld van een nationaal georganiseerd systeem waarbij huisartspraktijken worden vergoed voor het volgen van training en het uitvoeren van health checks, wat heeft geleid tot verbeterde zorgverlening (Buszewicz et al., 2014). Ook in Canadees onderzoek wordt aangetoond dat het gebruik van een vergoeding via een nomenclatuurnummer een stimulans is voor huisartsen om jaarlijkse screening te doen (Mcneil et al., 2021). Een soortgelijk systeem waarbij huisartsenpraktijken in Vlaanderen een vergoeding ontvangen voor het correct screenen en opvolgen van patiënten met een VB via bijvoorbeeld een zorgtraject of nomenclatuurnummer, lijkt ons dus zeker een zinvolle aanpassing om de zorg voor deze patiënten te kunnen verbeteren.

4.2 Limitaties en sterktes van het studie-opzet en de uitvoering

4.2.1 Limitaties

Dit onderzoek kent een aantal beperkingen die in rekening moeten worden gebracht bij de interpretatie van de bevindingen. Allereerst was de groep van deelnemende huisartsen relatief jong en overwegend vrouwelijk. Een volgende beperking van deze studie is dat er geen respons werd ontvangen op de e-mails die naar een grote groep huisartsen werden gestuurd; alle deelnemende huisartsen werden gerekruteerd via het eigen netwerk of via kennissen. Dit introduceert selectiebias, namelijk steekproefbias, omdat huisartsen uit het eigen netwerk mogelijk een meer positieve houding hebben ten opzichte van het onderwerp of geneigd zijn om gunstiger te antwoorden dan huisartsen zonder persoonlijke band met de onderzoekers. Hierdoor bestaat het risico dat de bevindingen een te positief beeld geven van de ervaringen met de PGO-VB vragenlijst.

Verder werd in deze studie de PGO-VB vragenlijst afgenomen bij patiënten die reeds regulier contact hadden met hun huisarts. Het is aannemelijk dat hierbij voornamelijk patiënten werden geïncludeerd die frequenter op consultatie komen en met wie reeds een vertrouwensrelatie bestaat, aangezien dit de rekrutering vergemakkelijkt. Deze patiënten beschikken mogelijk over een volledigere en beter bijgehouden medisch dossier en vertonen mogelijks minder onvervulde zorgbehoeften.

Een bijkomende beperking is dat sommige interviews pas enkele weken na de consultatie met de huisarts zijn afgenomen. Hierdoor bleken zowel patiënten als huisartsen zich het consult en het gebruik van de vragenlijst soms onvoldoende te herinneren. Dit kan geleid hebben tot een minder gedetailleerde rapportering van ervaringen. In toekomstig onderzoek zou het aangewezen zijn om de interviews kort na de consultatie te plannen om dit effect te beperken.

Daarnaast was er een grote variatie in de manier waarop de PGO-VB vragenlijst werd overlopen tijdens de consultaties (vooraf ingevuld versus tijdens consultatie invullen). Hierdoor kan de detectie van nieuwe problemen beïnvloed worden. Indien de vragenlijst thuis werd ingevuld, had de patiënt meer tijd én kon op meerdere momenten nadenken over de antwoorden. Daartegenover moesten de vragen bij het invullen tijdens de consultatie op het moment zelf beantwoord worden.

Er werd gekozen om niet aanwezig te zijn tijdens de consultaties zelf, waardoor geen directe observaties konden worden gedaan wat betreft het gebruik van de vragenlijst in de praktijk. Deze keuze werd bewust gemaakt om de consultatie laagdrempelig te houden voor de patiënt én waardoor er bovendien observer bias vermeden kon worden.

4.2.2 Sterktes

Naast deze beperkingen heeft het onderzoek ook duidelijke sterktes. Dit is, voor zover bekend, de eerste studie in België die systematische gezondheidsopvolging bij personen met een verstandelijke beperking in de huisartsenpraktijk kwalitatief exploreert. Een belangrijke meerwaarde is de kwalitatieve aanpak met open interviews bij zowel huisartsen als patiënten met of zonder begeleider, waardoor een breed en genuanceerd beeld van ervaringen, noden en percepties kon worden verkregen, in tegenstelling tot louter het beoordelen van de vragenlijst via gesloten vragen.

Daarnaast werd de PGO-VB vragenlijst aangepast aan de doelgroep door gebruik te maken van Vlaams taalgebruik, wat de toegankelijkheid voor patiënten met een verstandelijke beperking vergrootte.

Verder werden de meeste interviews door twee interviewers afgenomen, wat het makkelijker maakte diepgang te bekomen en een goed overzicht van het gesprek te behouden. Zo bekwamen we meer volledigheid in de verworven data.

Ten slotte was er een grote variatie in leeftijd en geslacht van de deelnemende patiënten. Daarnaast includeerden we zowel huisartsen met als zonder ervaring in een gespecialiseerd centrum voor personen met een verstandelijke beperking, wat bijdroeg aan een divers en representatief perspectief op de haalbaarheid van systematische screening in de huisartsenpraktijk. Hiermee bereikten we data sufficiency.

4.3 Implicaties voor praktijk

Op basis van de interviews zijn enkele aanpassingen aan de vragenlijst aangewezen, waaronder een meer uitgebreide bespreking van levenseinde en de vraag betreffende dysmorfologische kenmerken weg te laten of te voorzien van meer antwoordopties. Tegelijkertijd blijkt de implementatie in de praktijk organisatorisch uitdagend, voornamelijk door de tijdsintensiviteit. Een flexibele aanpak, zoals focus op afwijkende antwoorden of gespreide afname over meerdere consultaties, lijkt de haalbaarheid te vergroten. Duidelijke instructies moeten hierbij helpen. Er zit ook potentieel in taakdelegatie en structurele ondersteuning, zoals de inzet van een praktijkverpleegkundige en integratie in het elektronisch medisch dossier, om het gebruik van de PGO-VB vragenlijst duurzaam te verankeren in de huisartsenpraktijk. Daarnaast onderstreept deze studie het belang van ondersteuning door begeleiders of familieleden bij het invullen van de vragenlijst, met aandacht voor het behoud van de autonomie van de patiënt.

Op basis van de interviews met huisartsen en patiënten konden verschillende facilitatoren en barrières voor de implementatie van de PGO-VB vragenlijst worden geïdentificeerd. Een overzicht van deze factoren en de voorgestelde oplossingen wordt weergegeven in tabel 2.

4.4 Implicaties voor toekomstig onderzoek

Dit onderzoek levert waardevolle exploratieve inzichten op, maar benadrukt tegelijkertijd de noodzaak van verder onderzoek naar systematische gezondheidsopvolging bij personen met een verstandelijke beperking in de eerstelijnszorg. Studies met grotere en meer heterogene steekproeven, inclusief huisartsen met uiteenlopende ervaringsniveaus en affiniteit met deze

doelgroep, zijn vereist om de bevindingen te bevestigen. Daarnaast is aanvullend onderzoek nodig naar de optimale afnamemodaliteiten van de PGO-VB vragenlijst, evenals naar de langetermijneffecten van PGO-VB vragenlijst op gezondheidsuitkomsten in de eerste lijn. Tot slot is verder onderzoek aangewezen naar de impact van organisatorische en beleidsmatige interventies, waaronder financiële stimuli en de inzet van praktijkverpleegkundigen, met het oog op de ontwikkeling van een duurzaam en breed implementeerbaar model van gezondheidsopvolging binnen de huisartsenpraktijk.

4.5 Conclusie

Dit kwalitatief onderzoek toont aan dat de PGO-VB vragenlijst door Vlaamse huisartsen en patiënten overwegend positief wordt ervaren als een gestructureerd en patiëntgericht instrument dat kan bijdragen aan een meer systematische en proactieve gezondheidsopvolging bij personen met een verstandelijke beperking. De vragenlijst ondersteunt huisartsen in het bespreken van preventieve zorg en moeilijk bespreekbare thema's. Patiënten ervaren meer tijd, aandacht en begrip tijdens de consultaties. Tegelijkertijd vormen de tijdsintensiviteit, de nood aan ondersteuning bij het invullen en organisatorische drempels belangrijke uitdagingen voor implementatie in de dagelijkse praktijk. De bevindingen suggereren dat een flexibele organisatie van de gezondheidsopvolging, taakdelegatie binnen de huisartsenpraktijk, betrokkenheid van begeleiders, alsook structurele ondersteuning via digitale integratie en beleidsmatige of financiële stimuli essentieel zijn om het potentieel van de PGO-VB vragenlijst ten volle te benutten. Ondanks methodologische beperkingen biedt deze studie waardevolle exploratieve inzichten en vormt zij een relevante eerste stap richting verdere optimalisatie en duurzame implementatie van systematische gezondheidsopvolging voor deze kwetsbare patiëntengroep in de Vlaamse eerstelijnszorg.

Tabel 2: Overzicht facilitatoren, barrières en oplossingsvoorstellen voor implementatie van de PGO-VB vragenlijst

Facilitator	Barrière	Gesuggereerde oplossing
Gestructureerde en volledige gezondheidsopvolging	Vragenlijst is lang en consultatie is tijdsintensief	Vooraf vragenlijst laten invullen en tijdens consult enkel afwijkende antwoorden bespreken
Inhoudelijk sterke en gevalideerde vragenlijst	Moeilijk in te vullen items (bv. dysmorfologie)	Meer specificatie of voorbeelden voorzien of vraag elimineren
Drempelverlagend voor moeilijke thema's (bv. seksualiteit, mentaal welzijn)	Sommige thema's zijn onduidelijk gepositioneerd in de vragenlijst	Herstructureren van items (bv. vroegtijdige zorgplanning als apart onderdeel)
Bevordert patiëntgerichte consultatie en arts-patiëntrelatie	Lange consultaties zijn organisatorisch moeilijk inpasbaar	Health check spreiden over meerdere consulten
Taalgebruik in vragenlijst vereenvoudigd en aangepast aan Vlaamse context	Begrip van vragen is patiënt afhankelijk	De vragenlijst steeds met begeleider laten invullen
Positieve ervaring bij patiënten (zich beter begrepen voelen)	Invullen vragenlijst is vermoeiend voor patiënten	Opsplitsen van vragenlijst over meerdere momenten
Ondersteunt proactieve rol van de huisarts	Gebrek aan organisatorische en logistieke ondersteuning	Betrekken van VIHP of praktijkverpleegkundige
Potentieel geschikt voor brede implementatie	Gebrek aan integratie in EMD	Digitalisering en EMD-integratie van de vragenlijst
Stimuleert systematiek en continuïteit van zorg	Geen externe stimulans of vergoeding	Ontwikkelen van zorgtraject of nomenclatuurnummer

5 Referenties

Ali, A., Scior, K., Ratti, V., Strydom, A., King, M., & Hassiotis, A. (2013). Discrimination and Other Barriers to Accessing Health Care: Perspectives of Patients with Mild and Moderate Intellectual Disability and Their Carers. *PLoS ONE*, *8*(8). https://doi.org/10.1371/journal.pone.0070855

Allerton, L. A., Welch, V., & Emerson, E. (2011). Health inequalities experienced by children and young people with intellectual disabilities: A review of literature from the United Kingdom. *Journal of Intellectual Disabilities*, *15*(4), 269–278. https://doi.org/10.1177/1744629511430772

Bakker-van Gijsel, E. J. (2018). *A pro-active health assessment instrument for people with intellectual disabilities. Towards reducing health inequities*. http://hdl.handle.net/2066/197555

Bakker-van Gijssel, E. J., Lucassen, P. L. B. J., Olde Hartman, T. C., Assendelft, W. J. J., & van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J. (2018). Development of a health assessment instrument for people with intellectual disabilities: A Delphi study. *Family Practice*, *35*(5), 599–606. https://doi.org/10.1093/fampra/cmy004

Bakker-van Gijssel, E. J., Lucassen, P. L. B. J., olde Hartman, T. C., Assendelft, W. J. J., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. (2020). "Constructing a health assessment questionnaire for people with intellectual disabilities: A cognitive interview study." *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *33*(3), 345–353. https://doi.org/10.1111/jar.12676

Bakker-van Gijssel, E. J., Lucassen, P. L. B. J., Olde Hartman, T. C., van Son, L., Assendelft, W. J. J., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. (2017). Health assessment instruments for people with intellectual disabilities—A systematic review. In *Research in Developmental Disabilities* (Vol. 64, pp. 12–24). Elsevier Inc. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.03.002

Bakker-Van Gijssel, E. J., Olde Hartman, T. C., Lucassen, P. L. B. J., Van Den Driessen Mareeuw, F., Dees, M. K., Assendelft, W. J. J., & Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J. (2017). GPs' opinions of health assessment instruments for people with intellectual disabilities: A qualitative study. *British Journal of General Practice*, *67*(654), e41–e48. https://doi.org/10.3399/bjgp16X688585

Buszewicz, M., Welch, C., Horsfall, L., Nazareth, I., Osborn, D., Hassiotis, A., Glover, G., Chauhan, U., Hoghton, M., Cooper, S. A., Moulster, G., Hithersay, R., Hunter, R., Heslop, P., Courtenay, K., & Strydom, A. (2014). Assessment of an incentivised scheme to provide annual health checks in primary care for adults with intellectual disability: A longitudinal cohort study. *The Lancet Psychiatry*, *1*(7), 522–530. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)00079-0

Carey, I. M., Hosking, F. J., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C., & Cook, D. G. (2017). An evaluation of the effectiveness of annual health checks and quality of health care for adults with intellectual disability: an observational study using a primary care database. *Health Services and Delivery Research*, *5*(25), 1–170. https://doi.org/10.3310/hsdr05250

Carey, I. M., Hosking, F. J., Harris, T., Dewilde, S., Beighton, C., Shah, S. M., & Cook, D. G. (2016). *Do health checks for adults with intellectual disability reduce emergency hospital admissions? Evaluation of a natural experiment*. https://doi.org/10.1136/jech

Casson, I. , H. A. , G. E. , & K. S. (2019). *Health Check tool- For comprehensive health assessment of adults with intellectual and developmental disabilities.*

Casson, I., Broda, T., Cddn, N.-P., Durbin, J., Gonzales, A., Mn, R. N., Green, L., Grier, E., Lunsky, Y., Avra, C., Ma, S., Sue, K., & Ccfp, M. (2018). *Health checks for adults with intellectual and developmental disabilities in a family practice* (Vol. 64, Number 2).

Chinn, D. (2022). 'I Have to Explain to him': How Companions Broker Mutual Understanding Between Patients with Intellectual Disabilities and Health Care Practitioners in Primary Care. *Qualitative Health Research*, *32*(8–9), 1215–1229. https://doi.org/10.1177/10497323221089875

Cooper, S. A., Morrison, J., Allan, L. M., McConnachie, A., Greenlaw, N., Melville, C. A., Baltzer, M. C., McArthur, L. A., Lammie, C., Martin, G., Grieve, E. A. D., & Fenwick, E. (2014). Practice nurse health checks for adults with intellectual disabilities: A cluster-design, randomised controlled trial. *The Lancet Psychiatry*, *1*(7), 511–521. https://doi.org/10.1016/S2215-0366(14)00078-9

Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., James-Jenkinson, L., Leavey, R., Randell, E., Reed, J., Taggart, L., Wilson, N., & Chauhan, U. (2020). Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: An integrative review. In *BJGP Open* (Vol. 4, Number 3). Royal College of General Practitioners. https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101030

Doody, O., & Bailey, M. E. (2017). Pain and pain assessment in people with intellectual disability: Issues and challenges in practice. *British Journal of Learning Disabilities*, *45*(3), 157–165. https://doi.org/10.1111/bld.12189

Durbin, J., Avra, P., Ma, S., Casson, I., Fcfp, C., Green, L., Perry, A., Reg, O. T., Megan, M., Chacra, A., Lunsky, Y., & Cpsych, P. (2019). *Improving the quality of primary care for adults with intellectual and developmental disabilities Value of the periodic health examination*.

Durbin, J., Selick, A., Casson, I., Green, L., Spassiani, N., Perry, A., & Lunsky, Y. (2016). Evaluating the implementation of health checks for adults with intellectual and developmental disabilities in primary care: The importance of organizational context. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *54*(2), 136–150. https://doi.org/10.1352/1934-9556-54.2.136

E.J. Bakker-van Gijsel. (2018). *Pro-actief gezondheidsonderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking*.

Eveleigh, M., Bailie, J., Laycock, A., Dykgraaf, S. H., Caltabiano, P., Shea, B., Lennox, N., Ekanayake, K., & Bailie, R. S. (2025). Access to preventive health assessments for people with intellectual disability: a systematic scoping review informed by the Levesque Access Framework. In *BMC Health Services Research* (Vol. 25, Number 1). BioMed Central Ltd. https://doi.org/10.1186/s12913-025-13060-6

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. (2022, December 22). *Hoe kan de toegang tot de gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke handicap worden verbeterd?*

Gregson, N., Randle-Phillips, C., & Hillman, S. (2024). People with intellectual disabilities' experiences of primary care health checks, screenings and GP consultations: a systematic review and meta-ethnography. *International Journal of Developmental Disabilities*, *70*(2), 184–200. https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2056402

Hanlon, P., MacDonald, S., Wood, K., Allan, L., & Cooper, S. A. (2018). Long-term condition management in adults with intellectual disability in primary care: A systematic review. *BJGP Open*, *2*(1). https://doi.org/10.3399/bjgpopen18X101445

Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, A., & Russ, L. (2014). The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the

UK: A population-based study. *The Lancet*, *383*(9920), 889–895. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62026-7

Kennedy, N., Kennedy, J., Kerr, M., Dredge, S., & Brophy, S. (2022). Health checks for adults with intellectual disability and association with survival rates: A linked electronic records matched cohort study in Wales, UK. *BMJ Open*, *12*(4). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-049441

Lennox. (2014). *Health promotion for people with intellectual and developmental disabilities.*

Lennox, N., Bain, C., Rey-Conde, T., Taylor, M., Boyle, F. M., Purdie, D. M., & Ware, R. S. (2010). Cluster randomized-controlled trial of interventions to improve health for adults with intellectual disability who live in private dwellings. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *23*(4), 303–311. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00533.x

Lennox, N. G., Brolan, C. E., Dean, J., Ware, R. S., Boyle, F. M., Taylor Gomez, M., van Dooren, K., & Bain, C. (2013). General practitioners' views on perceived and actual gains, benefits and barriers associated with the implementation of an Australian health assessment for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *57*(10), 913–922. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01586.x

Lennox, N., Taylor, M., Rey-Conde, T., Bain, C., Boyle, F. M., & Purdie, D. M. (2004). ask for it: Development of a health advocacy intervention for adults with intellectual disability and their general practitioners. *Health Promotion International*, *19*(2), 167–175. https://doi.org/10.1093/heapro/dah204

Macdonald, S., Morrison, J., Melville, C. A., Baltzer, M., MacArthur, L., & Cooper, S. A. (2018). Embedding routine health checks for adults with intellectual disabilities in primary care: practice nurse perceptions. *Journal of Intellectual Disability Research*, *62*(4), 349–357. https://doi.org/10.1111/jir.12475

Mastebroek, M., Naaldenberg, J., Lagro-Janssen, A. L., & van Schrojenstein Lantman de Valk, H. (2014). Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities-A qualitative review of the literature. In *Research in Developmental Disabilities* (Vol. 35, Number 9, pp. 1978–1987). Elsevier Inc. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.04.029

Mastebroek, M., Naaldenberg, J., van den Driessen Mareeuw, F. A., Lagro-Janssen, A. L. M., & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. M. J. (2016). Experiences of patients with intellectual disabilities and carers in GP health information exchanges: A qualitative study. *Family Practice*, *33*(5), 543–550. https://doi.org/10.1093/fampra/cmw057

McMahon, M., & Hatton, C. (2021). A comparison of the prevalence of health problems among adults with and without intellectual disability: A total administrative population study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *34*(1), 316–325. https://doi.org/10.1111/jar.12785

McNeil, K., Achenbach, J., Lawson, B., Delahunty-Pike, A., Barber, B., & Diepstra, H. (2024). Towards developing an intervention to support periodic health checks for adults with intellectual and developmental disabilities: Striving for health equity. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *37*(1). https://doi.org/10.1111/jar.13169

Mcneil, K., Fcfp, C., Hennen, B., Frcgp, M. F., Mba, M. J., Gard, E., & Phd, M. (2021). *Health check guidelines and billing for family physicians caring for adults with intellectual and developmental disabilities Incentives to improve care* (Vol. 67).

Oosterveld-Vlug, M., Oldenkamp, M., Mastebroek, M., & Boeije, H. (2021). What difficulties do people with mild intellectual disabilities experience when seeking medical help from

their GP? A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *34*(1), 178–189. https://doi.org/10.1111/jar.12796

Osugo, M., Morrison, J., Allan, L., Kinnear, D., & Cooper, S. A. (2017). Prevalence, types and associations of medically unexplained symptoms and signs. A cross-sectional study of 1023 adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *61*(7), 637–642. https://doi.org/10.1111/jir.12372

Ouellette-Kuntz, H., Cobigo, V., Balogh, R., Wilton, A., & Lunsky, Y. (2015). The Uptake of Secondary Prevention by Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *28*(1), 43–54. https://doi.org/10.1111/jar.12133

Perry, J., Felce, D., Kerr, M., Bartley, S., Tomlinson, J., & Felce, J. (2014). Contact with primary care: The experience of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*(3), 200–211. https://doi.org/10.1111/jar.12072

Potvin, L. A., Fulford, C., Ouellette-Kuntz, H., & Cobigo, V. (n.d.). *What adults with intellectual and developmental disabilities say they need to access annual health examinations System navigation support and person-centred care* (Vol. 65, Number 1).

Robertson, J., Hatton, C., Emerson, E., & Baines, S. (2014). The impact of health checks for people with intellectual disabilities: An updated systematic review of evidence. In *Research in Developmental Disabilities* (Vol. 35, Number 10, pp. 2450–2462). Elsevier Inc. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.06.007

Shooshtari, S., Temple, B., Waldman, C., Abraham, S., Ouellette-Kuntz, H., & Lennox, N. (2017). Stakeholders' Perspectives towards the Use of the Comprehensive Health Assessment Program (CHAP) for Adults with Intellectual Disabilities in Manitoba. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *30*(4), 672–683. https://doi.org/10.1111/jar.12261

Slowie, D., & Martin, G. (2014). Narrowing the health inequality gap by annual health checks for patients with intellectual disability. In *British Journal of General Practice* (Vol. 64, Number 619, pp. 101–102). https://doi.org/10.3399/bjgp14X677293

Stringer, K., Fcfp, C., Ryan, B. L., Terry, A. L., & Pike Msc, A. (n.d.). *Primary care of adults with severe and profound intellectual and developmental disabilities Family physicians' perspectives on patient-physician relationships* (Vol. 65).

Sullivan, W. D.-K. (2018). *Primary care of adults with developmental disabilities: Canadian con-sensus guidelines.* www.cfp.ca

Truesdale-Kennedy, M., Taggart, L., & Mcilfatrick, S. (2011). Breast cancer knowledge among women with intellectual disabilities and their experiences of receiving breast mammography. *Journal of Advanced Nursing*, *67*(6), 1294–1304. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05595.x

Wigham, S., Bourne, J., McKenzie, K., Rowlands, G., Petersen, K., & Hackett, S. (2022). Improving access to primary care and annual health checks for people who have a learning disability: A multistakeholder qualitative study. *BMJ Open*, *12*(12). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065945

6 Bijlagen

6.1 Bijlage 1 Zoekstrategie literatuurstudie

Literature research question:
What is known and what are the experiences of general practicioners and patients regarding a systematic health follow up with patients with intellectual disabilities? Which facilitators and barriers are there?

PICO

- Population: Patients with intellectual disability
- Phenomena of Interest: Systematic health follow-up
- Context**:** General Practitioners
- Outcome: experiences, facilitators, barriers

Database used: Pubmed

Date of research: 12th of march 2024

Inclusion criteria:

- Subject about PICO
- Publication date: beginning from 2014

Exclusion criteria

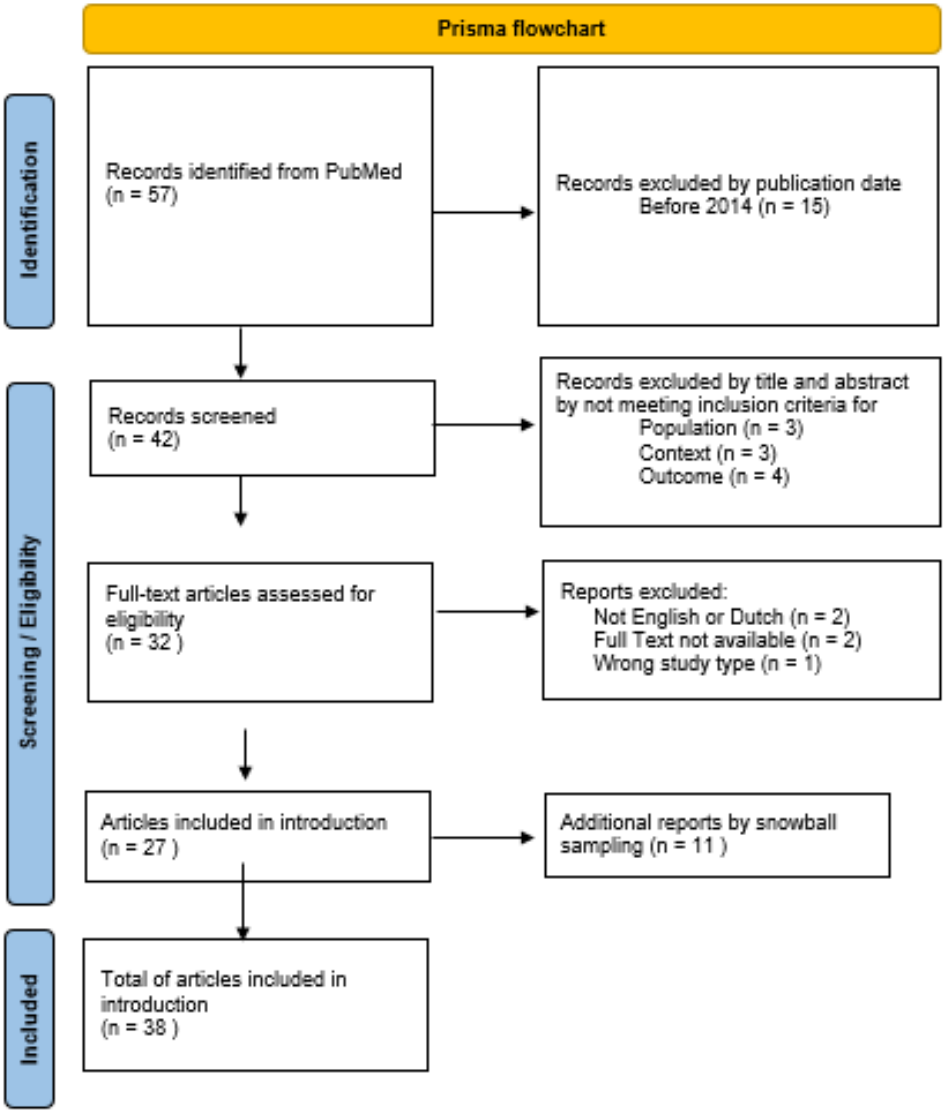
- Not meeting PICO criteria
- Full text not available
- Publication language other than English or Dutch
- Location of study not transferable to Belgium
- Study type

Advanced search Pubmed: combination of Mesh-terms, truncation and free text words

P: Patients with intellectual disability	"Intellectual Disability"[Mesh] OR “intellectual* disab*”[tiab] OR “mental* retard*”[tiab] OR “intellectual* development* disabilit*”[tiab] OR “intellectual* development* disorder*”[tiab] OR “intellectual* disorder*”[tiab] OR “intellectual* deficienc*”[tiab] OR “mental* deficienc*”[tiab] OR “mental* disorder*”[tiab] OR “mental* disab*”[tiab] OR “mental* handicap*”[tiab]
I: Systematic health follow-up	“Health Services for Persons with Disabilities”[Mesh] OR “Health Service* for Person* with Disabilit*”[tiab] OR “Health Service* for the Disabled*”[tiab] OR “Health Service* for people with Disabilit*”[tiab] OR “Health Service* for Disabled Person*”[tiab] OR “Health Check*”[tiab] OR “Medical Check*”[tiab] OR “General Check*”[tiab] OR “Periodic Health Exam*”[tiab] OR “annual* exam*”[tiab] OR “annual* review*”[tiab] OR “NHSHC”[tiab]
C: General Practitioners	"General Practitioners"[Mesh] OR “general practitioner*”[tiab] OR ‘‘general practice physician*”[tiab] OR ‘‘gp*”[tiab] OR “gp's”[tiab] OR "General Practice"[Mesh] OR “general practice*”[tiab] OR “Family

	Practice”[Mesh] OR “family practice*”[tiab] OR “family physician”[tiab] OR “primary care physician*”[tiab] OR “general physician*”[tiab] OR “family doctor*”[tiab] OR "Primary Health Care"[Mesh] OR “primary health care”[tiab] OR “primary healthcare”[tiab] OR “primary care”[tiab] OR “generalist*”[tiab] OR “primary medical care”[tiab] OR “general medical practice”[tiab]

Prisma Flow Chart



6.2 Bijlage 2 Goedkeuring Ethisch Comité

ETHISCH COMITE

Voorzitter

Prof. dr. Peter Michielsen

Secretariaat

03 821 38 97

Dr Annelies Colliers

Dr Anke Van Casteren

Dept. of General Practice - Primary and interdisciplinary care - UAntwerp

Project titel: Systematic Health Follow-Up for Patients with Intellectual Disabilities

Project ID 7173 - Edge n/a - BUN B3002025000020

Datum: 03/03/2025

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte collega

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 03/03/2025

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

Document Type	File Name	Date	Version
Protocol	1. Studieprotocol_ v2.0 1102025 TRACKED CHANGES	11/02/2025	v2.0
ICF	3.1 Toestemmingsformulier huisarts_v2.0 1102025 CLEAN VERSION	11/02/2025	v2.0
ICF	3.1 Toestemmingsformulier huisarts_v2.0 1102025 TRACKED CHANGES	11/02/2025	v2.0
ICF	3.2 Toestemmingsformulier bewindvoerder_v2.0 11022025 CLEAN VERSION	11/02/2025	v2.0
ICF	3.2 Toestemmingsformulier bewindvoerder_v2.0 11022025 TRACKED CHANGES	11/02/2025	v2.0
ICF	2.3 Informatieblad deelnemende patiënten_v2.0 11022025 CLEAN VERSION	11/02/2025	v2.0
ICF	2.3 Informatieblad deelnemende patiënten_v2.0 11022025 TRACKED CHANGES	11/02/2025	v2.0
ICF	3.3 Toestemmingsformulier patiënt_v2.0 11022025 CLEAN	11/02/2025	v2.0

Document Type	File Name	Date	Version
	VERSION		
ICF	3.3 Toestemmingsformulier patiënt_v2.0 11022025 TRACKED CHANGES	11/02/2025	v2.0
Protocol	1. Studieprotocol_ v2.0 1102025 CLEAN VERSION	11/02/2025	v2.0
Questionnaire	5.1 PGO-VB Vragenlijst Aangepast_v1.0 31102024	31/10/2024	v1.0
Questionnaire	5.2 PGO-VB Vragenlijst Origineel (2018)	01/01/2018	v1.0
Other	2.1 Informatieblad deelnemende huisartsen_v1.1 12112024	12/11/2024	v1.1
Other	2.2 Informatieblad deelnemende patiënten én bewindvoerder_v1.1 12112024	12/11/2024	v1.1
Other	4. Uitnodigingsbrief huisartsen_v1.1 12112024	12/11/2024	v1.1
Other	6. Topic guide interviews_v1.1 12112024	12/11/2024	v1.1
Insurance	9. Verzekeringsattest UA (2025)	09/10/2024	v2.0
GCP	8.1 GCP certificaat Colliers Annelies (02092022)	02/09/2022	v1.0
GCP	8.3 GCP certificaat Van Casteren Anke (19112024)	19/11/2024	v1.0
GCP	8.4 GCP certificaat Bastenie Simon (19112024)	19/11/2024	v1.0
GCP	8.2 GCP certificaat Anke Van Dijck (28102024)	28/10/2024	v2.0
CV	7.1 Curriculum Vitae Colliers Annelies (2023)	01/01/2023	v1.0
CV	7.2 Curriculum Vitae Van Dijck Anke (15082023)	15/08/2023	v1.0
CV	7.3 Curriculum Vitae Bastenie Simon (12112024)	12/11/2024	v1.0
CV	7.4 Curriculum Vitae Van Casteren Anke (12112024)	12/11/2024	v1.0
Accompanying letter	0. Begeleidende brief_v1.1 12112024	12/11/2024	v1.1

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

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

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

Met vriendelijke groeten

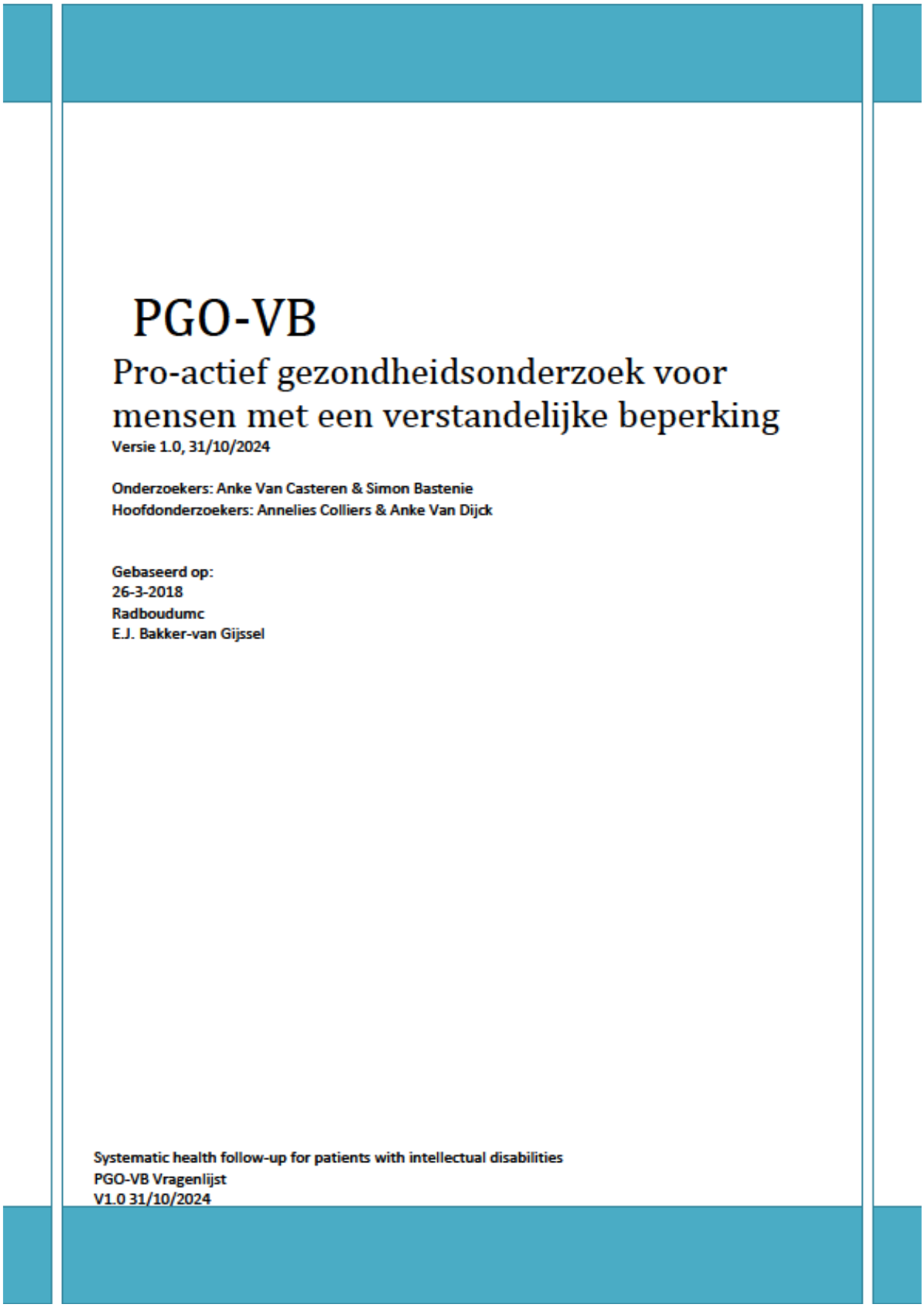


Prof. dr. Peter Michielsen

Voorzitter Ethisch Comité UZA/UAntwerpen

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

6.3 PGO-VB vragenlijst aangepast aan het Vlaams



PGO-VB

Pro-actief gezondheidsonderzoek voor mensen met een verstandelijke beperking

Versie 1.0, 31/10/2024

Onderzoekers: Anke Van Casteren & Simon Bastenie
Hoofdonderzoekers: Annelies Colliers & Anke Van Dijck

Gebaseerd op:
26-3-2018
Radboudumc
E.J. Bakker-van Gijssel

Systematic health follow-up for patients with intellectual disabilities
PGO-VB Vragenlijst
V1.0 31/10/2024

Zo meteen ga je een vragenlijst invullen. Het is prima als iemand (familie, begeleider etc.) jou daarbij helpt.

- De vragen gaan over jouw gezondheid en alles wat daarmee samenhangt.
- We weten dat mensen met een verstandelijke beperking het soms moeilijk vinden om te vertellen hoe het met hun gezondheid gaat.
- We hebben 62 verschillende vragen gemaakt. Dat is best veel.
- Als je moe bent om vragen te beantwoorden leg dan de vragenlijst even weg. Ga pas verder met invullen als je weer uitgerust bent.
- Er zijn geen goede of foute antwoorden. Het gaat erom wat jij belangrijk vindt of waar jij problemen hebt.

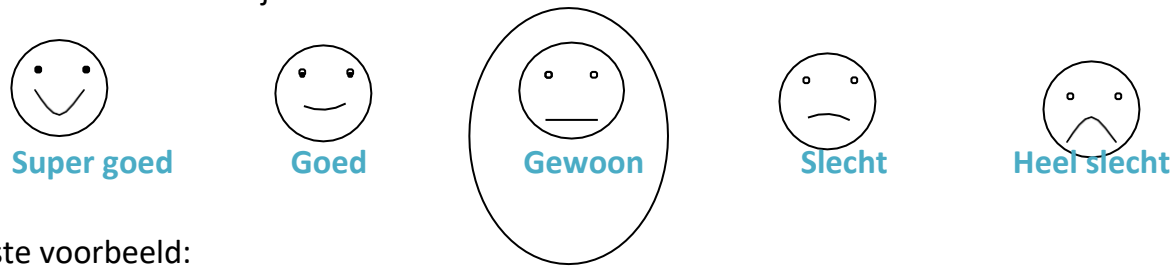
De ingevulde vragenlijst helpt huisartsen om beter te begrijpen wat er NIET goed gaat met jouw gezondheid. Zij kunnen je dan helpen om je weer beter te voelen.

Alle vragen hebben een zwarte kleur. De antwoorden zijn **blauw van kleur**. We geven een voorbeeld:

- Heb je wel eens een epileptische aanval gehad? **☐JA ☐NEE**
- Kruis je keus aan. Zo : **☒JA** **☐NEE**
- En ga dan verder met de volgende vraag

Nog een voorbeeld:

- Hoe goed kun je zien, vind jij? (als je een bril hebt met je bril en anders zonder)
- Zet een cirkel om je keuze. Zo:



Laatste voorbeeld:

- Kun je vertellen waaarom niet? **Schrijf hier je antwoord op:**

A1. Zien en Horen

Zien

1. Draag jij een bril?

   ☐ **Nee**

   ☐ **Ja**

   Wanneer ben je voor het laatst voor controle van je ogen bij de oogarts, opticien/brillenwinkel of huisarts geweest?

   ☐ **Nooit geweest**

   ☐ **Ben al lang niet meer geweest**

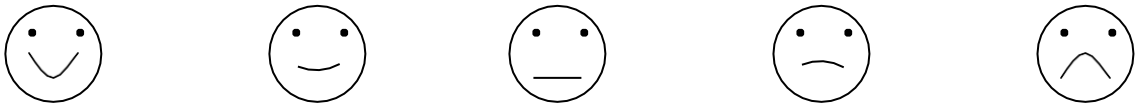
   ☐ **Ben wel geweest**

   O datum:…….

   O ik weet de datum niet meer

   ☐ **Weet niet**

2. Hoe goed kun je zien, vind jij? (als je een bril hebt met je bril en anders zonder)



Super goed **Goed** **Gewoon** **Slecht** **Heel slecht**

3. Is het zien het laatste jaar slechter geworden?

   ☐ **Nee (ga verder met vraag 4)**

   ☐ **Ja (een beetje)**

☐ **Weet niet**

Indien JA :

Zie je slechter als je kijkt naar een fotoboek of Ipad of krant (dichtbij)?

☐ **Ja**

☐ **Nee**

Zie je slechter als je kijkt naar de tv (veraf)?

☐ **Ja**

☐ **Nee**

Horen

4. Wanneer had je voor het laatst een hoortest bij de KNO (keel neus en oor) arts, audioloog/winkel voor hoorapparaten of huisarts?

☐ **Nooit geweest**

☐ **Ben al lang niet meer geweest**

☐ **Ben wel geweest**

O datum:…….

O ik weet de datum niet meer

☐ **Weet niet**

5. Heb je een hoorapparaat?

☐ **Nee (ga verder met vraag 7)**

☐ **Ja**

6. Draag je het hoorapparaat elke dag?

☐ **Ja**

☐ **Nee**

Indien NEE: Kun je vertellen waarom niet?

Schrijf hier je antwoord op:……

7. Hoe goed kun je horen, vind je? (als je een hoortoestel hebt met je hoortoestel en anders zonder)



Super goed **Goed** **Gewoon** **Slecht** **Heel slecht**

A2. Maag en Darmen

8. Soms komt er een beetje eten omhoog vanuit je buik weer terug in je mond. Dit geeft soms een zure smaak.
   Heb je dat wel eens?

   ☐ **Nee**

   ☐ **Ja**

9. Heb jij problemen met slikken ?

   ☐ **Nee**

   ☐ **Ja**

10. Verslik je je vaak als je drinkt of eet?

    ☐ **Nee**

    ☐ **Ja**

    ☐ **Heel soms**

    Indien JA: Begin je dan te hoesten of heb je dan moeite met ademhalen of heb je moeite met praten na het (ver)slikken?

    ☐ **Nee**

    ☐ **Ja**

11. Hoe vaak moet jij stoelgang maken?

    ☐ **Meer dan 2 keer per dag**

    ☐ **1-2 keer per dag**

    ☐ **1 keer per 2 dagen**

    ☐ **1-2 keer per week**

☐ **Wisselend, soms vaak, soms weinig**

☐ **Anders, nl. (Schrijf hier je antwoord op):**

12. Heb je problemen met stoelgang maken?
(bijvoorbeeld: lang niet stoelgang kunnen maken, hard persen, pijn bij stoelgang maken, bloed bij stoelgang maken, harde stoelgang, heel dunne stoelgang, diarree etc.)

☐ **Nee (ga verder naar vraag 13)**

☐ **Ja**

☐ **Soms**

Indien JA/soms: **Schrijf hier het probleem op:……**

13. Is je gewicht veranderd in de laatste 3 maanden?

☐ **Ja**

☐ **Nee (ga verder naar vraag 14)**

☐ **Weet niet (niet gewogen) (ga verder naar vraag 14)**



Indien JA: Ben je aangekomen (zwaarder geworden) of afgevallen (lichter geworden)?

☐ **Aangekomen**

☐ **Afgevallen**

☐ **Ik schommel wat met mijn gewicht: dan weer wat zwaarder, dan weer wat lichter**

Hoeveel kilo's denk je? **.... kg**

A3. Plassen en seks

14. Heb je problemen met plassen?
(bijvoorbeeld: pijn bij plassen, persen tijdens het plassen, ’s nachts veel plassen etc.)

☐ **Nee (ga verder naar vraag 15)**

☐ **Ja**

Indien JA: **Schrijf hier je probleem op:**

15. Waar plas je? (meer antwoorden aankruisen mag)

☐ **Meestal op de wc**

☐ **Meestal in de luier**

☐ **Een fles om in te plassen (urinaal)**

☐ **Meestal in mijn broek**

☐ **Een slangetje met een plaszak eraan(katheter)**

16. Heb je kort geleden wel eens een blaasontsteking gehad?
(bij een blaasontsteking moet je vaak plassen, doet het plassen pijn, soms bloed in de plas, en krijg je van de dokter soms pillen om je beter te maken)

☐ **Nee**

☐ **Soms**

☐ **Vaak**

17. Vraag voor de dames: Hoe gaat het meestal met de menstruatie/je regels? (meer antwoorden aankruisen mag)

- ☐ **Ik ben in de menopauze, dus geen menstruatie meer**
- ☐ **Goed: geen problemen**
- ☐ **Buikpijn**
- ☐ **Veel bloedverlies**
- ☐ **Heel weinig bloedverlies**
- ☐ **Anders, nl** (Schrijf hier je antwoord op):

De huisarts wil je helpen gezond te blijven.

De huisarts wil graag dat je geen ziektes krijgt door onveilige seks of zwanger raakt terwijl je dat niet wilt.
Hier gaan de volgende 3 vragen over.

18. Heb je wel eens seks gehad?
(met seks bedoelen we vrijen met een man of vrouw)

- ☐ **Nooit (ga verder naar vraag 19)**
- ☐ **Ja**

19. Gebruik je voorbehoedsmiddel/anticonceptie? (zodat de vrouw geen baby in de buik krijgt) (meer antwoorden aankruisen mag)

- ☐ **Nee (ga verder naar vraag 20)**
- ☐ **De pil**
- ☐ **Spiraaltje**
- ☐ **Prikpil**
- ☐ **Condooms**
- ☐ **Sterilisatie**
- ☐ **Anders, nl**(Schrijf hier je antwoord op)**:**

20. Ben je wel eens bang voor een besmettelijke ziekte die je via seks kunt krijgen(een SOA)?

☐	☐	☐	☐	☐
Nooit	**Soms**	**Regelmatig**	**Vaak**	**Altijd**

A4. Bewegen

21. Beweeg je makkelijk?

☐ **Ja, makkelijk**

☐ **Nee, (een beetje) moeilijk**

Indien (een beetje) moeilijk: Wat gaat er moeilijk?
Schrijf hier je antwoord op:

22. Ben je de afgelopen maand gevallen?

☐ **Nee (ga verder naar vraag 23)**

☐ **Ja**

Indien JA: Hoe vaak ben je de afgelopen maand gevallen? **keer**

23. Heb je pijn in je gewrichten of in je rug?
(gewrichten zijn bijvoorbeeld je knie, enkel, pols, schouder,vingers, heup)

☐ **Nee (ga verder naar vraag 24)**

☐ **Ja**

☐ **Soms**

☐ **Weet niet**

Indien JA: Welk gewricht of waar doet pijn?
Schrijf hier je antwoord op:

A5. Hart en longen

24. Heb jij een hartafwijking waar je mee geboren bent? (bij voorbeeld: gaatje in het hart, hartklepafwijking etc.)

- ☐ **Nee (ga verder naar vraag 25)**
- ☐ **Ja**
- ☐ **Weet niet**

Indien JA: Welke? **Schrijf hier je antwoord op:**



25. Denk je dat je problemen met je hart hebt? (meer antwoorden aankruisen mag)

- ☐ **Nee (ga verder naar vraag 26)**
- ☐ **Hartkloppingen (je hart gaat dan heel hard, snel en raar bonzen)**
- ☐ **Blauwe kleur (bijvoorbeeld van lippen, vingers, tenen)**
- ☐ **Snel moe met sporten en inspanningen**
- ☐ **Strak gevoel of pijn op de borst**
- ☐ **Benauwd wanneer ik plat in bed lig (ik slaap graag rechtop zittend)**
- ☐ **Anders nl**(Schrijf hier je antwoord op):

26. Heb je problemen met ademhalen?

- ☐ **Nee (ga verder naar vraag 27)**
- ☐ **Ja**
- ☐ **Soms**

Indien JA/ Soms: Waar heb je last van?
(meer antwoorden aankruisen mag)

- ☐ **Hoesten**
- ☐ **Benauwdheid /geen lucht krijgen**
- ☐ **Piepende ademhaling**
- ☐ **Anders nl** (Schrijf hier je antwoord op):

27. Heb je elk jaar wel een of meer longontstekingen?

- ☐ **Nee**
- ☐ **Ja**

28. Mensen die last hebben van niezen, benauwdheid, jeuk, hooikoorts kunnen allergisch zijn.
Heb jij daar last van?

- ☐ **Nee**
- ☐ **Ja (soms)**

A6. Epilepsie, slapen, pijn

29. Heb jij wel eens een epileptische aanval?

☐ **Nee (ga verder naar vraag 30)**

☐ **Ja**

☐ **Vroeger wel gehad**

Indien JA: Zijn de epileptische aanvallen de laatste tijd….

☐ **Erger geworden**

☐ **Minder geworden**

☐ **Gelijk gebleven**

30. Kun je nu nog alles wat je vroeger deed? (bijvoorbeeld: schrijven, alleen met de bus reizen, zelf boodschappen doen, werken, lopen, alert zijn etc.)

☐ **Nee**

☐ **Ja(ga verder naar vraag 31)**

Indien NEE: Kun je de verandering beschrijven?

Schrijf hier je antwoord op:

31. Merken andere mensen in jouw omgeving dat je minder kan dan vroeger? (als je het niet zeker weet vraag het even na bij iemand)

☐ **Nee (ga verder naar vraag32)**

☐ **Weet niet (ga verder naar vraag32)**

☐ **Ja**

Indien JA: wat merken ze dan aan jou? **Schrijf hier je antwoord op** :

32. .Hoe goed kun jij meestal dingen onthouden? (bijvoorbeeld: leer je dingen makkelijk aan)



Super goed **Goed** **normaal** **Slecht** **Heel slecht**

33. Merk je veranderingen bij het onthouden van dingen?

☐ **Nee (ga verder naar vraag 34)**

☐ **Ja**

Indien JA: Vergeet je steeds:

☐ **Meer**

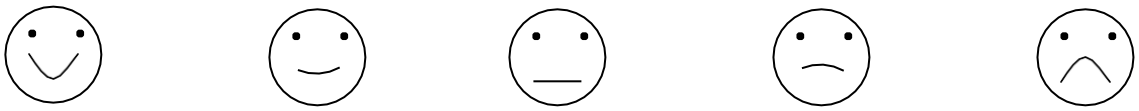
☐ **Minder**

34. Slik je medicijnen/pilletjes om goed te kunnen slapen?

☐ **Nee**

☐ **Ja**

Hoe gaat het met slapen?



Super goed **Goed** **normaal** **slecht** **Heel slecht Of**

<u>Wisselend</u>

De ene dag/periode **en** **de andere dag/periode**



Goed **Slecht**

Als je SLECHT of HEEL SLECHT hebt ingevuld. Heb je dan problemen met : (meer antwoorden mogelijk)

☐ **Inslapen/ in slaap vallen**

☐ **Doorslapen/ 's nachts wakker worden**

☐ **Vroeg wakker worden**

☐ **Slaap apnoe (erg snurken en soms even stoppen met ademhalen tijdens het slapen)**

35. Heb je pijn?

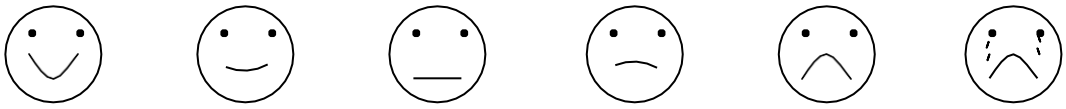
(we bedoelen hier NIET een beetje hoofdpijn)

☐ **Nee (ga verder naar vraag 36)**

☐ **Ja**

☐ **Weet niet**

INDIEN JA: Hoeveel?



Geen pijn | **Beetje pijn** | **Regelmatig pijn** | **Erge pijn** | **Heel ernstige Pijn** | **Verschrikkelijke Pijn**

Waar zit de pijn? (bijvoorbeeld in je knie, buik, rug, schouder, vingers, been etc.) **Schrijf hier je antwoord op:**

36. Ben je afgelopen jaar naar de tandarts geweest(schoonmaken en controle van de tanden)?

☐ **Nee**

☐ **Ja (ga verder naar vraag 37)**

INDIEN NEE : Kun je ons vertellen waarom niet?

- ☐ **Ik heb geen eigen tanden meer**
- ☐ **Ik heb een kunstgebit**
- ☐ **Geeft te veel stress**
- ☐ **Ik ben bang voor de tandarts**
- ☐ **Anders nl.** (Schrijf hier je antwoord op):

B. Gedrag

37. Is je gedrag (boosheid, verdrietig, emotioneel) veranderd in de afgelopen tijd? (bijvoorbeeld: zit je niet goed in je vel de afgelopen tijd?)

☐ **Nee (ga verder naar vraag 38)**

☐ **Ja**

INDIEN JA is je gedrag ☐**Beter** geworden

☐**Slechter**

INDIEN SLECHTER, **Schrijf hier op wat er slechter werd:**

38. Voorbeelden van psychiatrische ziektes/geestesziektes zijn:

- angst
- AD(H) D (= héél druk/chaotisch gedrag),
- psychose (horen van stemmen/krijgen van opdrachten)
- depressie (zwaar verdrietig gevoel)
- schizofrenie
- autisme

Is er bij jou wel eens een psychiatrische ziekte vastgesteld?

☐ **Nee (ga verder naar vraag 39)**

☐ **Ja**

☐ **Weet niet (ga verder naar vraag 39)**

Indien JA: Wat was die ziekte? **Schrijf hier je antwoord op:**

C. Bevolkingsonderzoek

39. Alleen voor VROUWEN: Heb je problemen met je borsten?

☐ **Nee (ga verder naar vraag 40)**

☐ **Ja**

Indien JA: Wat zijn die problemen?
(meer antwoorden aankruisen mag)

☐ **Pijn**

☐ **Bobbels/knobbels**

☐ **Roodheid/irritatie/jeuk**

☐ **Ingetrokken tepel**

☐ **Anders nl.** (Schrijf hier je antwoord op):

40. Alleen voor VROUWEN: Ben jij ouder dan 50 jaar?

☐ **Nee (ga verder naar vraag 41)**

☐ **Ja**

Alle vrouwen tussen de leeftijd van 50-69 krijgen elke 2 jaar een uitnodiging voor een borstkanker screening of mammografie (foto van de borsten).
Indien JA. Heb je een foto van je borsten (mammografie) gehad?

☐ **Ja (ga verder naar vraag 41)**

☐ **Nee**

Indien NEE. Kun je ons vertellen waarom je niet bent gegaan?

☐ **Geeft te veel stress**

☐ **Ik heb geen uitnodiging ontvangen**

☐ **Anders nl.** (Schrijf hier je antwoord op):

41. Vraag voor MANNEN en VROUWEN:
Ben jij ouder dan 55 jaar?

☐ **Nee (ga verder naar vraag 42)**

☐ **Ja**

Alle mannen en vrouwen tussen de 50 en 74 jaar ontvangen elke 2 jaar een uitnodiging voor onderzoek naar darmkanker.

Heb jij meegedaan aan het darmkanker onderzoek?

☐ **Ja (ga verder naar vraag 42)**

☐ **Nee**

Indien NEE. Waarom heb je dan niet meegedaan?

☐ **Geeft te veel stress**

☐ **Ik heb geen uitnodiging ontvangen**

☐ **Anders nl.** (Schrijf hier je antwoord op):

42. Vraag voor MANNEN en VROUWEN:
Heb jij inentingen/vaccinaties/prikken gehad?
(voorbeelden zie hieronder)

☐ **Nee**

☐ **Ja**

☐ **Weet niet (ga verder naar vraag 43)**

Indien JA. Welke?

(meer antwoorden aankruisen mag)

☐ **Alle vaccinaties als baby/peuter/kleuter/schoolkind**

☐ **D(K)TP: difterie, kinkhoest, tetanus, poliomyelitis**

☐ **Tetanus**

☐ **Geelzucht/ Hepatitis B**

☐ **Griepprik/Influenza**

☐ **Covid**

☐ **HPV (baarmoederhalskanker)**

☐ **Anders nl**(Schrijf hier je antwoord op):

☐ **WEET NIET**

Indien NEE. Waarom heb je dan geen vaccinaties gehad?

☐ **Geeft te veel stress**

☐ **Ik heb geen uitnodiging ontvangen**

☐ **Ik ben bang voor prikken**

☐ **Anders nl.** (Schrijf hier je antwoord op):

D. Leefstijl

Probeer eerlijk te antwoorden, het is belangrijk voor de huisarts dat hij/zij weet dat je rookt, alcohol drinkt of drugs gebruikt.

43. Rook je of heb je gerookt?

☐ **Nee, nooit gerookt**

☐ **Vroeger gerookt**

☐ **Soms 1 sigaretje**

☐ **Ja, ik rook**

44. Drink je alcohol (bier, wijn, sterke drank (=bijvoorbeeld: bacardi, rum, whisky) minstens 1x per week?

☐ **Nee (ga verder naar vraag 45)**

☐ **Ik drink heel soms op een feestje(ga verder naar vraag 45)**

☐ **Ja**

Indien JA:
Hoe vaak drink je bier, wijn, sterke drank in de week?

Antwoord: **dagen per week**

Hoeveel glazen/flesjes drink je per dag?

Antwoord: **glazen/flesjes per dag**

45. Gebruik je, of heb je ooit drugs gebruikt?

(drugs is bijvoorbeeld wiet, jointje, cocaïne, MDMA/XTC(pilletjes), marihuana, etc)

☐ **Nee (ga verder naar vraag 46)**

☐ **Ja**

Indien JA: Welke drug? **Schrijf hier je antwoord op:**

46. Onder bewegen en sporten verstaan we wandelen, fietsen, zwemmen, paardrijden en oefeningen thuis.
Bewegen is ook bijvoorbeeld stofzuigen, ramen wassen, in de tuin werken.

Doe je aan sport en/of bewegen?

☐ **Vaak (elke dag meer dan 30 minuten)**

☐ **Regelmatig (elke dag maar minder dan 30 minuten**

☐ **Soms (op 2-6 dagen per week)**

☐ **Heel soms (één keer per week)**

☐ **Nee**

47. Om sterke botten te krijgen is vitamine D en bewegen belangrijk.
Je lichaam maakt vitamine D aan als je buiten bent.
Hoe vaak kom je, overdag, buiten?

☐ **Elke dag**

☐ **Een paar keer per week**

☐ **Één keer per week**

☐ **(Bijna) nooit**

48. Gezond eten en drinken is belangrijk. Kruis hieronder aan wat je eet:

☐ **Ik krijg alleen sonde voeding (ga verder naar vraag 49)**

Fruit

☐elke dag ☐een paar keer per week ☐een keer per week ☐(bijna) nooit

Groente

☐ elke dag ☐een paar keer per week ☐een keer per week ☐(bijna) nooit

Brood of muesli of pap

☐elke dag ☐een paar keer per week ☐een keer per week ☐(bijna) nooit

Thee en/of koffie

☐elke dag ☐een paar keer per week ☐een keer per week ☐(bijna) nooit

Water

☐elke dag ☐een paar keer per week ☐een keer per week ☐(bijna) nooit

Melk, yoghurt, karnemelk

☐elke dag ☐een paar keer per week ☐een keer per week ☐(bijna) nooit

Cola , fanta, sprite, frisdrank met bubbels

☐elke dag ☐een paar keer per week ☐een keer per week ☐(bijna) nooit

Frietjes, hamburger, pizza, chips

☐elke dag ☐een paar keer per week ☐een keer per week ☐(bijna) nooit

Heb je nog meer opmerkingen over het eten? Schrijf die dan hier op:

E1. Werken, vrije tijd en vrienden

49. Met betekenisvolle/goede dagelijkse activiteiten bedoelen we naar het werk gaan, of naar dagbesteding, of naar school , of vrijwilligerswerk doen.

Heb jij een goede dagelijkse activiteiten?

☐ **Nee**

☐ **Ja**

50. Iedereen heeft vrienden en familie nodig. Welke personen kunnen je helpen? (meer antwoorden aankruisen mag)

☐ **Ouders (vader, moeder)**

☐ **Schoonfamilie (schoonbroers, schoonzussen)**

☐ **Broers of zussen**

☐ **Man of vrouw (echtgenoot)**

☐ **Verloofde/partner/vriend/vriendin**

☐ **Buurman of buurvrouw**

☐ **Vrienden**

☐ **Vrijwilligers**

☐ **Begeleiding**

☐ **Anders nl.** (Schrijf hier je antwoord op):

☐ **Ik heb niemand om me te helpen**

E2. Overig

51. Ik maak gebruik van:
(meer antwoorden aankruisen mag)

- ☐ **Hoorapparaat**
- ☐ **Bril**
- ☐ **Wandelstok**
- ☐ **Rollator/looprek**
- ☐ **Rolstoel**
- ☐ **Scooter**
- ☐ **Geen hulpmiddel**
- ☐ **Anders, nl** (Schrijf hier je antwoord op):

52. Heb je hulp nodig gedurende de dag?

- ☐ **Nee (ga verder na vraag 53)**
- ☐ **Ja**

Indien JA: Welke hulp heb je nodig?
(meer antwoorden aankruisen mag)

- ☐ **Bij alles**

Of (kruis aan)

- ☐ **Boodschappen doen**
- ☐ **Douchen en aankleden**

☐ **Eten geven**

☐ **Naar de wc gaan**

☐ **Eten koken**

☐ **Huis schoonmaken**

☐ **Kleding wassen**

☐ **Telefoneren**

☐ **Vervoer**

☐ **Afspraken maken**

☐ **Psychische ondersteuning**

☐ **Anders, nl** (Schrijf hier je antwoord op):

53. Communicatie (=vertellen) is erg belangrijk. Met communicatie bedoelen we dingen duidelijk maken, door vragen te stellen, antwoorden begrijpen, vertellen wat je leuk vindt en wat niet. De meeste mensen communiceren door te praten, anderen gebruiken hulpmiddelen om te “praten”.

Hoe maak jij dingen duidelijk?
(meer antwoorden aankruisen mag)

- ☐ **Praten met woorden**
- ☐ **Spraakcomputer**
- ☐ **Gebaren(taal)**
- ☐ **Gebruik van pictogrammen/plaatjes-kaarten**
- ☐ **Door lichaamstaal**
- ☐ **Gebruik van voorwerpen (bijvoorbeeld zwembroek laten zien als je gaat zwemmen)**
- ☐ **Anders, nl**(Schrijf hieronder je antwoord op):

F1. Hulpverleners

54. Jouw huisarts in een hulpverlener, net als jouw tandarts. Maar ook dokters in het ziekenhuis, maatschappelijk werk, gedragsdeskundigen, kinesitherapeuten, begeleiders.

Welke (professionele) hulpverleners zijn belangrijk voor jou?

Hulpverlener	Naam
(Persoonlijk) begeleider	
Ambulant begeleider	
Gedragskundige/psycholoog/ Orthopedagoog	
Arts voor verstandelijk gehandicapten)	
Kinesist	
Tandarts	
Maatschappelijk werker	
Ergotherpeut	

Specialist ziekenhuis	1. 2.

	3. 4.
Anders, nl:	

F2. Persoonlijke vragen

55. Waar woon je?

☐ **Een huis voor mensen met een beperking (24 uurs zorg)**

☐ **Een huis voor mensen met een beperking (géén 24 uurszorg)**

- **uren per dag/ per week zorg**
- **aantal uren zorg weet ik niet**

☐ **Een huis samen met mijn familie**

☐ **Ik heb mijn eigen huis en krijg ambulante begeleiding**

- **uren per dag/ per week**
- **aantal uren weet ik niet**

☐ **Anders nl** (Schrijf hieronder je antwoord op):

56. Soms heb je hulp nodig bij het nemen van belangrijke beslissingen op het gebied van bijvoorbeeld gezondheid of geldzaken. Als het gaat over gezondheid dan moet de huisarts weten met wie hij soms moet overleggen.

Wie **helpt** jou? (meer antwoorden aankruisen mag)

☐ **Familie**

☐ **Vrienden**

☐ **Opvoeder of begeleider**

☐ **Weet niet**

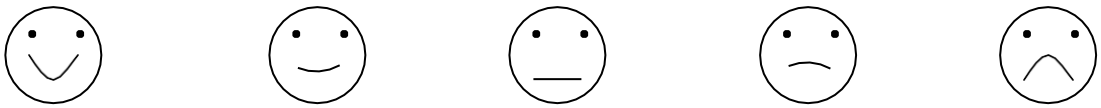
Wat is zijn/haar naam?
Schrijf hier de naam en telefoonnummer op:

57. Soms zijn mensen even de weg kwijt en kunnen ze zichzelf, anderen of spullen kwaad doen. De wet kan hen dan beschermen tegen zichzelf. De rechter zal hen een **wettelijke** status geven.

Heb jij een

- ☐ **Bewindvoerder voor persoon én goederen**
- ☐ **Bewindvoerder voor persoon**
- ☐ **Bewindvoerder voor goederen**
- ☐ **Nee**
- ☐ **Weet niet**

58. Ik vind mijn gezondheid zo:



Super goed **Heel goed** **Goed** **Het gaat** **Slecht**

Mijn gezondheid is de afgelopen weken

- ☐ **Beter geworden**
- ☐ **Slechter geworden**
- ☐ **Gelijk gebleven**
- ☐ **Weet niet**

59. Is jouw mate van verstandelijke beperking ooit getest met bijvoorbeeld een IQ?

☐ **Nee (ga verder naar vraag 60)**

☐ **Ja**

☐ **Weet niet**

Kun je me vertellen welk niveau er bepaald is?

☐ **Zwakbegaafd (IQ 70-85, ontwikkelingsniveau 12-16 jr)**

☐ **Licht (IQ 50-70, ontwikkelingsleeftijd: 7-12 jr)**

☐ **Matig (IQ 35-50, ontwikkelingsleeftijd: 4-6 jr)**

☐ **Ernstig (IQ 20-35, ontwikkelingsleeftijd: 2-3 jr)**

☐ **Zeer ernstig(IQ 0-20, ontwikkelingsleeftijd: 0-1jr)**

☐ **Weet niet**

60. Is de oorzaak van jouw verstandelijke beperking bekend?
(oorzaken zijn bijvoorbeeld Down syndroom,. autisme, zuurstof tekort bij de geboorte)

☐ **Nee (ga verder naar vraag 61)**

☐ **Ja**

☐ **Weet niet**

Indien JA. Wat is de oorzaak? **Schrijf hier je antwoord op**:

F3. Ziektes die in je familie voorkomen

61. Heeft iemand in jouw familie een van de volgende ziektes? (Familie = ouders, opa/oma, broer/zus, tante/nonkel)

Suikerziekte/diabetes:

☐ Nee ☐Ja ☐Weet niet

Psychiatrische/Geestes ziektes:
(bijvoorbeeld:(AD(H) D (= héél druk/chaotisch gedrag), psychose (horen van stemmen), depressie (heel verdrietig gevoel)

☐ Nee ☐Ja ☐Weet niet

Hart en vaatziektes:

☐ Nee ☐Ja ☐Weet niet

Epilepsie:

☐ Nee ☐Ja ☐Weet niet

Borst kanker:

☐ Nee ☐Ja ☐Weet niet

Darm kanker:

☐ Nee ☐Ja ☐Weet niet

Verstandelijke beperking:

☐ Nee ☐Ja ☐Weet niet

G Medicatie

62. Jouw huisarts wil weten welke medicijnen je allemaal gebruikt.
Als je een actuele overzichtslijst van de apotheek hebt mag je die ook meenemen.
Medicijnen die niet op deze lijst staan graag hieronder invullen.

Naast medicijnen die door een dokter zijn voorgeschreven gebruik je misschien ook wel andere medicijnen die je zelf gekocht hebt, bijvoorbeeld homeopatische middelen of pijnstillers (paracetamol) of voedingssupplementen.

Wil je de medicijnen die niet op de apotheeklijst staan hieronder invullen?

Naam medicijn	Hoeveelheid: aantal mg of tabletten	Hoe vaak per dag	Werken ze goed?	Weet je waar is dit medicijn voor is?

Gebruik je ook psychofarmaca?
(bijvoorbeeld: risperidon, dipiperon, anti depressiva (bijv. citalopram) of ritalin)

☐ **Nee**

☐ **Ja**

☐ **Weet niet**

Indien JA. Wat is de naam van dit medicijn?
Schrijf hier je antwoord op:

Dit was de laatste vraag. Dank je wel voor het invullen. Neem deze ingevulde lijst mee naar de huisarts

H. Eigen vragen voor de huisarts

Hieronder kun je zelf nog vragen invullen die je voor jouw huisarts hebt:

1.

2.

3.

I. Lichamelijk en aanvullend onderzoek door de huisarts

(in te vullen door de huisarts)

1. **Algemene indruk** **(overweeg de volgende punten):**
   a. uiterlijk – lichamelijke kenmerken;
   b. leeftijdsschatting;
   c. zelfverzorging;
   d. contact– oogcontact;
   e. houding;
   f. eventueel gedrag ten opzichte van anderen;
   g. klachtenpresentatie;
   h. Anders, nl:

2. **Bewustzijn** **(omcirkel):**

helder/georiënteerd verward inadequaat onverstaanbaar apatisch/geen contact

3. **Communicatie** (kruis aan):

   ☐ praten : hele zinnen
   ☐ praten: losse woordjes
   ☐ spraakcomputer
   ☐ gebarentaal
   ☐ gebruik van picto-kaarten/foto's
   ☐ door lichaamstaal
   ☐ anders, nl…

4. **Dysmorfologie** **(beschrijf):**

5. **Indruk van het gehoor** **(gebruik bijv. de fluisterkaart)**

6. **Otoscopie** AS AD

7. **Lengte** cm
8. **Gewicht** kg

9. **BMI**

10. **Bloeddruk** mmHg

11. **Pols** /min regulair/irregulair gelijkmatig: ja/nee

12. **Auscultatie hart** S1S2: Souffles: Extra tonen:

13. **Lichamelijk Onderzoek mbt de punten die naar voren zijn gekomen uit de anamnestische vragenlijst**

14. **Indicatie voor aanvullend bloedonderzoek?** **Ja** **nee**

15. **Indicatie voor aanvullend urine onderzoek?** **Ja** **nee**

16. **Verwijzingen noodzakelijk?** (omcirkel of beschrijf)

    a. **Visustest** **Ja** **nee**
    b. **Gehoorscreening** **Ja** **nee**
    c. **Klinisch genetica** **Ja** **nee**
    d. **Anders, nl……**

17. **Reanimeerbeleid besproken?** **Ja** **nee**

18. **Behandelbeperkingen besproken?** **Ja** **nee** **n.v.t.**

19. **Worden er vrijheidsbeperkende maatregelen toegepast?** **(denk aan: deuren op slot, verplichte medicatie toediening, verplichte voedingstoediening)** **Ja** **nee**

Actieplan t.b.v. patiënt en begeleiding

Naar aanleiding van de vragenlijst en het lichamelijk onderzoek spraken we het volgende af:

1.

Deze actie wordt uitgevoerd door:

2.

Deze actie wordt uitgevoerd door:

3.

Deze actie wordt uitgevoerd door:

4.

Deze actie wordt uitgevoerd door:

5.

Deze actie wordt uitgevoerd door: