# Communicatie tussen de huisarts en personen met een verstandelijke beperking

Wuyts Julie, KU Leuven

Promotor: Prof.  Dr. Lebeer Jo, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen UA, ELISA

Co-promotor en praktijkopleider : Dr. De Wilde Kristien, huisarts

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

# Abstract

## Prombleemstelling

Gezien de integratie van zorg voor personen met een verstandelijke beperking (PVB) in de maatschappij steeds meer wordt bevordert, komt de huisarts meer in contact met deze populatie. Verschillende studies beschreven dat PVB enerzijds meer gezondheidsproblemen hebben, anderzijds dat de toegang tot gezondheidszorg talrijke hindernissen vertoont. Eén van deze barrières wordt gevormd door de soms moeilijke communicatie tussen arts en de PVB. Artsen zijn hier in hun opleiding ook nauwelijks op voorbereid. Het consult met deze bevolkingsgroep stelt echter een specifieke aanpak. Het doel van deze studie is daarom het in kaart brengen van de specifieke noden en vragen van deze doelgroep.

## Methode

Aan de hand van vragenlijsten opgesteld voor zowel de PVB als de ouders en begeleiders werd er navraag gedaan naar de mate van beperking (ernstgraad, eventuele diagnose en ADL-mogelijkheden),de relatie met de huisarts; de tevredenheid op het vlak van communicatie, verwijzing en preventie, wanneer eerder bezoek aan specialist en wat de huisarts nog zou kunnen veranderen. De vragenlijsten werden verstuurd naar 283 voorzieningen in heel Vlaanderen.

## Resultaten

We kregen antwoord op 103 vragenlijsten van de ouders/begeleiders en 75 vragenlijsten van de PVB's verspreid over Vlaanderen. Het grootste deel had een eigen huisarts en had een groot vertrouwen in die huisarts. In de helft van de gevallen consulteerde men eerst een specialist. Vnl. neuroloog, orthopedist, oftalmoloog, NKO-arts  gynaecoloog, diabetoloog, psychiater en dermatoloog werden liever geconsulteerd voor chronische of ernstige aandoeningen. Algemene tevredenheid kon geconcludeerd worden wat betreft de communicatie van de huisarts en zijn luisterbereidheid, al kan de uitleg en de interactie met de PVB nog bijgeschaafd worden. Iets meer dan de helft van de  PVB's heeft gezondheidsproblemen en 50% gaat meer dan 1x/jaar maar minder dan 1x/maand naar de huisarts. De meest vernoemde gezondheidsproblemen zijn: neurologische problemen , vnl. epilepsie en gedragsstoornissen  (met o.a. ADHD en autisme), luchtwegproblematiek (astma, allergie en gewone bovenste luchtweginfecties), gastro-enterologische aandoeningen (darmstoornissen, darmcarcinoom, maagklachten, reflux), orthopedische aandoeningen( vnl. rug-problematiek, maar ook heup-, knie- en voetproblematiek), neus-,keel-en ooraandoeningen (gehoor vnl.), endocrinologische aandoeningen (met vnl. diabetes en gewichtsproblematiek), cardiale aandoeningen (vnl. hypertensie) en vaatproblemen (varices). Dit profiel is duidelijk verschillend van mensen zonder verstandelijke beperking. Het preventief beleid door de huisarts kan volgens de PVB's, ouders en begeleide nog beter.

## Besluit

Zowel de PVB als de ouders en begeleiders zijn tevreden over de communicatie binnen het consult met de huisarts. A.d.h.v. deze thesis hebben we getracht de stem van de persoon met de verstandelijke beperking te laten horen en enkel tips mee te geven voor de huisarts. Goede communicatietechnieken, met voldoende interactie met de PVB, zijn belangrijk en waarbij rekening gehouden moet worden met de frequent voorkomende medische aandoeningen bij deze bevolkingsgroep. Extra inspanningen door de huisarts op het gebied van preventie blijken nodig.

Bijkomende bijscholingen voor de huisarts zijn zeker welkom waarbij, extra onderzoek naar de mening van de huisarts hierover nuttig kan zijn.

# Dankwoord

Eerst en vooral zou ik Prof. Dr. Lebeer, mijn promotor, willen bedanken voor het initieel afbakenen en verder uitwerken van mijn ideeën, voor het samen uitwerken van de geschikte vragenlijsten, voor het beantwoorden van mijn vragen en de tips om mijn thesis tot een goed eindresultaat te brengen.

Een warm dankjewel voor alle personen met een verstandelijke beperking, hun ouders en begeleiders die heel enthousiast reageerden op het thesisonderwerp en de vragenlijsten talrijk hebben ingevuld.

Graag wil ik ook mijn co-promotor en tevens praktijkopleidster dr. Kristien De Wilde en haar echtgenote Marc Engels bedanken voor het nalezen van mijn thesis, de steun en vrije momenten om aan mijn thesis te kunnen werken.

Een speciaal woord van dank gaat uit naar mijn vriendin Kim Bettens voor de statistische verwerking van mijn gegevens een het nalezen van mijn thesis. Zonder haar waren mijn resultaten nooit hetzelfde geweest.

Tot slot bedank ik nog mijn man Michiel, mijn ouders en mijn zus Liesbeth voor het nalezen en de steun tijdens de (soms stressvolle) thesisperiode, maar ook de steun tijdens mijn hele opleidingsperiode. Wanneer ik het soms even niet meer zag zitten gaven zij mij de kracht om door te gaan.

# Inhoudsopgave

Abstract ..... 2

Dankwoord ..... 3

1.Inleiding ..... 7

1.1Keuzeverantwoording ..... 7

1.2Probleemstelling ..... 7

1.3Vraagstelling ..... 7

1.4Inclusiecriteria ..... 8

1.5Doel en relevantie voor de huisarts ..... 8

2.Oriënterend literatuuronderzoek ..... 8

2.1.Hoe denken de persoon met de verstandelijke beperking, de familie en begeleiders over het consult? ..... 8

2.2.Zijn de algemene medische noden bij personen met een verstandelijke beperking verschillend van de algemene populatie ..... 10

2.3. Hoe vaak en met wie wordt er naar de huisarts gegaan en wie beslist dit? ..... 11

2.4.Doet de huisarts aan preventie? ..... 11

2.5.Met welke aspecten moet de huisarts rekening houden in het consult bij mensen met een verstandelijke beperking ..... 13

3.Onderzoeksmethodiek ..... 13

3.1 Vragenlijsten voor mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders/begeleiders ..... 13

3.2 Recrutering ..... 14

3.4 Analyse ..... 14

4.Resultaten ..... 14

4.1.Demografische gegevens ..... 14

4.2.Hoe denken de persoon met de verstandelijke beperking, de familie en begeleiders over het consult? ..... 18

4.3.Zijn de algemene medische noden bij personen met een verstandelijke beperking verschillend van de algemene populatie? ..... 22

4.4. Hoe vaak en met wie wordt er naar de huisarts gegaan en wie beslist dit? ..... 23

4.5.Doet de huisarts aan preventie? ..... 25

4.6.Met welke aspecten moet de huisarts rekening houden in het consult bij mensen met een verstandelijke beperking? ..... 26

5.Discussie ..... 27

5.1.Hoe denken de persoon met de verstandelijke beperking, de familie en begeleiders over het consult? ..... 27

5.2.Zijn de algemene medische noden bij personen met een verstandelijke beperking verschillend van de algemene populatie? ..... 28

5.3. Hoe vaak en met wie wordt er naar de huisarts gegaan en wie beslist dit? ..... 29

5.4.Doet de huisarts aan preventie? ..... 29

5.5.Met welke aspecten moet de huisarts rekening houden in het consult bij mensen met een verstandelijke beperking? ..... 30

6.Besluit ..... 32

7.Referenties ..... 33

8.Bijlgagen ..... 35

8.1 Bijlage 1: Meeting in the middle ..... 35

8.2 Bijlage 2: Cijfers Belgische bevolking in de huisartspraktijk ..... 36

8.3 Bijlage 3: De 10 meest gestelde diagnoses in de huisartsenpraktijk- vergelijking tussen PVB en controlegroep ..... 39

8.4 Bijlage 4: Downpas 18+, aanbevelingen voor medische follow up bij volwassenen met het syndroom van Down ..... 40

8.5 Bijlage 5: Syndroom specifieke lijst voor de huisarts ..... 41

8.6 Bijlage 6: Makkelijk te vergeten aandoeningen ..... 43

8.7 Bijlage 7: Somatische verklaringen voor probleemgedrag ..... 44

8.8 Bijlage 8: GMD plus ..... 46

8.9 Bijlage 9: Preventie checklist voor PVB's ..... 47

8.10 Bijlage 10: Informed consent ouders en begeleiders ..... 50

8.11: Bijlage 11: Informed concent PVB ..... 51

8.12 Bijlage 12: Vragenlijst PVB ..... 53

8.13 Bijlage 13: Vragenlijst ouders/begeleiders ..... 57

8.14 Bijlage 14: Vragenlijst huisarts ..... 61

8.15 Bijlage 15: Protocol ethische commissie ..... 63

# 1.Inleiding

## 1.1Keuzeverantwoording

Tijdens mijn Jomba-kampen (=vakanties voor jongeren met bijzondere aandacht) bij Kazou, CM kwam ik voor het eerst in contact met kinderen met een verstandelijke beperking. Deze kampen vroegen net wat voorbereidingen, o.a. huisbezoeken (zowel bij gezinnen als in de instellingen), cursussen,… Met veel enthousiasme nam ik gedurende 5 zomers deel aan dit avontuur en zo werd mijn aandacht voor deze groep aangewakkerd.
In Beveren, waar ik werk als HAIO zijn er heel wat voorzieningen voor mensen met een verstandelijke beperking: instellingen, dagcentra, begeleid wonen,enz. Onze huisartsenpraktijk is ook verbonden aan enkele van deze voorzieningen. Gezien mijn interesse voor deze populatie groeide het idee om hier verder mee aan de slag te gaan.

## 1.2Probleemstelling

In de basisopleiding tot arts is er weinig tot geen aandacht voor patiënten met een verstandelijke beperking. Desondanks komen we als huisarts meer en meer in contact met deze bevolkingsgroep. Ten eerste hebben zij twee keer zoveel kans op gezondheidsproblemen t.o.v. mensen zonder een verstandelijke beperking. Dan denken we vooral aan epilepsie, cerebrale parese, maag-darmproblemen, hart en vaatziekten en problemen met horen en zien.[1-9] De gezondheidszorg van vandaag zorgt ervoor dat mensen met een verstandelijke beperking een toegenomen levenskwaliteit hebben ondanks het feit dat hun verouderingsproces, met de bijkomende gezondheidsproblemen, vroeger begint[1,5,6]. De levensverwachting van de PVB is toegenomen maar toch sterven ze nog vroeger dan individuen van de algemene populatie[2]. Ook de sterkere integratie van de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in de maatschappij, o.a. door de nieuwe leefvormen (begeleid wonen) en integratie op de arbeidsmarkt, zorgt voor een toegenomen huisartsencontact.

Maar is de huisarts wel voldoende voorbereid? Heeft de huisarts voldoende notie over de specifieke ziektebeelden die zich bij bepaalde syndromen voordoen?
De communicatie met deze mensen verloopt ook vaak op een andere manier, hoe ervaren de arts en de patiënt dit? Hoe kan de communicatie verbeterd worden? Communiceert de arts rechtstreeks met de patiënt die voor hem zit of vaker met de ouders en begeleiders ?
Vanuit de praktijk zien we dat sommige patiënten meteen naar gespecialiseerde centra gaan. Is de huisarts toch te hoogdrempelig? Hoe vaak gaat de persoon met de beperking dan effectief naar de huisarts en beslist hij dit zelf of zijn begeleiders?
Een huisarts is de patiënt zowel ‘care’ als ‘cure’ verschuldigd. De ‘cure’ lijkt vaak meer voor de hand liggend, maar deze mensen hebben,meer nog dan andere patiënten, nood aan care. Hieronder verstaan we o.a. preventie. Heeft de huisarts hiervoor aandacht?

Vanuit de probleemstelling proberen we enkele concrete vragen voorop te stellen.

## 1.3Vraagstelling

1.Hoe denken de persoon met de verstandelijke beperking (PVB), de familie en begeleiders over het consult? a) Is de huisarts laagdrempelig of wordt vaker een specialist bezocht?
b) Hoe verloopt de communicatie tussen PVB en de huisarts, en tussen familie/begeleiders en de huisarts?
2.Zijn de algemene medische noden bij personen met een verstandelijke beperking verschillend van de algemene populatie?

3. Hoe vaak en met wie wordt er naar de huisarts gegaan en wie beslist dit?
4.Doet de huisarts aan preventie?
5.Met welke aspecten moet de huisarts rekening houden wanneer hij een consult voert bij mensen met een verstandelijke beperking?

### 1.4Inclusiecriteria

Volwassenen (18+) met een verstandelijke beperking in Vlaanderen, volgens de definitie van de IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability)[10] Deze definitie luidt als volgt: "Een verstandelijke beperking is een beperking gekarakteriseerd door significante limitaties in zowel intellectueel functioneren als in aangepast gedrag, dit aangaande dagelijkse sociale en praktische vaardigheden. Deze beperking moet begonnen zijn voor de leeftijd van 18 jaar."

### 1.5Doel en relevantie voor de huisarts

We willen de persoon met de verstandelijke beperking samen met zijn ouders en begeleiders aan het woord laten om zo tot een betere consultvoering te komen en beter aan alle noden te voldoen. Het doel is om praktijk-verbeterend te werken en om tips mee te geven aan de arts hoe hij op communicatief vlak aan de behoeften van de patiënt met de verstandelijke beperking kan voldoen.

## 2.Oriënterend literatuuronderzoek

Vooreerst gebeurde er een literatuuronderzoek om een overzicht te krijgen welke studies reeds werden uitgevoerd over consultvoering in de eerstelijnszorg bij personen met verstandelijke beperking. Via o.a. volgende zoektermen (MESH termen) via Limo, Pubmed, CEBAM en google: 'communication AND people with intellectual disability', 'people with intellectual disability, 'counseling AND people with intellectual disability', 'general practitioner AND people with intellectual disability', 'primary health care AND intellectual disability', 'intellectual disability/ prevention AND control', 'prevention healthcare AND people with intellectual disabilities'.

Vervolgens werd er online ten rade gegaan bij reeds bestaande websites zoals www.handicap.fgov.be, www.vaph.be, www.inclusievlaanderen.be, www.cce.nl, www.stijn.be,...

Er werd een selectie gemaakt volgens de aard van de artikels en de publicatiedatum (ouder dan 2000). Vooral de onderzoeksartikels worden hieronder besproken, de reviews[3,4] werden eerder als achtergrond gelezen.

### 2.1.Hoe denken de persoon met de verstandelijke beperking, de familie en begeleiders over het consult?

We merken dat de informatie op het vlak van communicatie tussen de arts en de persoon met een verstandelijke beperking zeer beperkt is. In België is het onderzoek eerder beperkt. In Nederland is er een onderzoeksgroep van Van Schrojenstein[1,4,5] die zich met dit onderwerp hoofdzakelijk bezighoudt en in Australië is het vooral de onderzoeksgroep van Lennox[3,15,22]. Mogelijks is dit gedeeltelijk te verklaren doordat Nederland een specifieke opleiding heeft tot 'arts voor verstandelijke gehandicapten' (AVG)[11] die specialistische ondersteuning kan bieden aan de artsen. Zoiets bestaat echter niet in België. Hier kan men enkel terecht bij specialisten die vertrouwd zijn of open staan om mensen met een verstandelijke beperking te begeleiden.

Cadrol[1] onderzocht de tevredenheid over de huisartsenzorg a.d.h.v. telefonische interviews met familieleden. Er werd geen verband aangetoond tussen het wel of niet meegaan van een familielid en de mate van verstandelijke beperking, woonsituatie of leeftijd. De patiënten die ouder waren dan 50 jaar gingen vaker naar de huisarts dan diegenen jonger dan 50 jaar. Men ging vooral voor oog-en oorinfecties ,epilepsie, diabetes, verkoudheid en moeheid, in een klein aantal gevallen ook voor kanker, hartproblemen en dementie. Van de familieleden was 75% van mening dat de PVB niet of met moeite alleen naar de huisarts kon, onafhankelijk van de ernst. Sommigen vonden ook dat het afhing van de gezondheidsproblemen. Het initiatief voor het consult lag in de meeste gevallen bij de begeleiders, er waren geen problemen om een afspraak te maken en het verwoorden van de gezondheidsproblemen gebeurde zowel door de familieleden als door de PVB. Zo had 90% vertrouwen in de huisarts. Een beperking van de studie was dat de PVB niet zelf aan het woord werd gelaten.

In het onderzoek van Ziviani et al.[12] werden 5 huisartsen, 3 PVB's en 7 verzorgenden en 2 vertegenwoordigers (ouder en vriend) geïnterviewd met als doel de factoren die een invloed hebben op een succesvolle communicatie tijdens het consult bij de huisarts beter te begrijpen. De PVB's gaven vooral aan dat ze soms moeilijkheden ervoeren met de communicatie met de huisarts zeker als er maar beperkte tijd was. Ze vonden het goed dat er een begeleider mee ging maar anderzijds gaf dit ook soms frustraties aangezien ze soms liever alleen zaken bespraken met hun arts.
De begeleiders maakten zich vooral zorgen over het feit dat de PVB's niet dezelfde zorg zouden krijgen dan personen zonder een beperking. Sommige huisartsen zouden moeite hebben met het onderzoeken van PVB's en nogal gemakkelijk gewoon medicatie voorschrijven. Bepaalde huisartsen zouden ook soms moeilijk doen om verdere onderzoeken of verwijzingen naar een specialist te organiseren. De begeleiders verwachten vooral goede communicatie technieken (door o.a. voldoende oogcontact, aangepaste taal en voldoende uitleg tijdens het onderzoek en nadien met voldoende beeldmateriaal) en nog belangrijker een arts die alles 'tot op de bodem' wil uitpluizen. Ook moet de arts oog hebben voor de emotionele noden van de PVB.
Vanuit ieders frustraties en opmerkingen werd er een samenwerkingsmodel opgestart 'meeting in de middle' (bijlage 1).

Wat de algemene Belgische bevolking betreft werd er in 2013 een nationaal online onderzoek uitgevoerd door de christelijke mutualiteit (=CM) bij 21 900 personen ouder dan 18jaar[13].Ze peilden naar de mening over de Belgische gezondheidszorg. Van de bevraagden waren 96% in het algemeen tevreden over hun huisarts. De studie specifieerde niet of er ook mensen met verstandelijke beperking al dan niet geïncludeerd werden.
Qua toegankelijkheid scoort de huisarts beter dan de specialist. Slechts 7 % vindt dat ze niet snel een afspraak krijgen, bij de andere zorgverstrekkers schommelt dit tussen de 18 % en 51 %. Vooral bij de oogarts (51 %), de gynaecoloog (42 %) en de orthopedist (33 %) is dit een probleem.
Binnen de onderzochte specialisten die het frequentst geconsulteerd werden konden er drie grote groepen onderscheiden worden: oogarts, gynaecoloog en kinderarts. De patiënten gingen grotendeels op eigen initiatief naar de specialist: bij de oogarts (92 %), de gynaecoloog (91 %) en de kinderarts (89 %). De andere contacten met de specialist verliepen in ongeveer de helft van de gevallen na doorverwijzingen door de huisarts: orthopedist (48 %), psychiater (47 %), cardioloog (64 %) en oncoloog (66 %). Een overschatting wordt er vermoed voor de patiënten die op eigen initiatief

naar de huisarts gingen gezien dit vaak om controle-afspraken ging. Hoger opgeleiden namen vaker zelf het initiatief voor een afspraak met de specialist.

## 2.2.Zijn de algemene medische noden bij personen met een verstandelijke beperking verschillend van de algemene populatie?

Voor Vlaanderen zijn er gegevens bekend over de meest voorkomende nieuwe diagnosen in de huisartsenpraktijk en dit voor een periode van 2009-2012[14]. Er bestaat een opdeling tussen mannen en vrouwen maar bij beiden zien we dat acute infecties van de bovenste luchtwegen koploper zijn, gevolgd door veronderstelde infectieuze gastro-enteritis, acute bronchitis/bronchiolitis en influenza (bijlage 2). Opvallend zijn het grote aantal infecties (9 van de 20 meest voorkomende diagnoses) en aandoeningen van het bewegingsapparaat (5/20). Depressie en moeheid zijn dan weer dubbel zo frequent aanwezig bij vrouwen als bij mannen.
Er werd ook een tabel opgesteld met de meest voorkomende chronische aandoeningen bij de Belgische bevolking.

Van Schrojenstein et al.[5] werkten met 2 groepen, elke PVB uit de onderzoeksgroep(868 personen), werd gematcht aan 5 personen (2975 personen) uit dezelfde praktijk, zonder verstandelijke beperking maar met hetzelfde geslacht en binnen dezelfde leeftijdsgroep. De meest gestelde diagnoses bij de PVB waren epilepsie en huidinfecties. De grootste verschillen met de controlepopulatie betroffen psychische, dermatologische, gastro-intestinale, neurologische en oorproblemen (bijlage 3).

Delle Chiaie et al.[7] beschrijven op hun beurt de specifieke gezondheidsproblemen waar we rekening mee moeten houden bij mensen met het Down syndroom (DS). In België bestaat er een systematische opvolging van kinderen met downsyndroom in sommige afdelingen pediatrie van de universitaire poliklinieken die de preventie, follow up en vroege interventies in een multidisciplinair DS team opvolgen. Op volwassen leeftijd worden de mensen met DS vaak toevertrouwd aan hun huisarts maar deze hebben hiervoor vaak geen specifieke scholing gekregen. Elsing, Van der Ent et al.[8]ontwikkelden een Down-pas 18+ (bijlage 4) die als handleiding kan dienen voor de huisarts met aanbevelingen voor specifieke controles. Ook is er de mogelijkheid om de experimentele online versie hiervan te downloaden[9].

Lennox en Eastgate[15] brengen een overzicht van medische problemen die typisch zijn voor bepaalde syndromen (bijlage 5) en stelden ook een lijst op met aandoeningen die vaak gemist worden (bijlage 6). Ze geven ook nog volgende tips mee: de patiënt volledig onderzoeken (zeker wanneer communicatie beperkt is), de patiënt ook steeds het recht geven om zelf te kiezen, zo weinig mogelijk polyfarmacie, de PVB volgens de zelfde standaarden onderzoeken en vervolgafspraken vastleggen.

Een groep van het centrum van consultatie en expertise[16] ging opzoek naar somatische verklaringen voor probleemgedrag. Er werd een top 70 gemaakt van somatische aandoeningen die probleemgedrag kunnen verklaren en er werd een stappenplan voorzien (bijlage 7). Er is ook een online toepassing te vinden van deze lijst[17]. Hierbij stonden herkenning en definiëring van het probleemgedrag, leren van voorgeschiedenis en analyse van de factoren die verband houden met het probleemgedrag centraal. Dit alles onder een multidisciplinaire aanpak. Belangrijk hierbij is het

wel degelijk frequenter voorkomen van bepaalde aandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking in vergelijking met de algemene bevolking. Bv. oorproppen 2-4% bij de algemene bevolking en 43% bij PVB's, obstipatie >1.7% bij de algemene bevolking en 8-26.5% bij PVB's , reflux 0.68% bij de algemene bevolking en 48.2% bij PBV's. Hetzelfde geldt voor schildklieraandoeningen, dementie, epilepsie, urineweginfecties, gebitsafwijkingen en fracturen.

In een studie van Kerr et al.[18] werden de medische noden van 589 PVB's genoteerd. Dit gebeurde a.d.h.v. een dossier waar alle medische diagnoses, consultaties bij specialisten, familiale voorgeschiedenis, actuele medicatie werden bijgehouden. De opinie van de verpleegster werd nagevraagd rond epilepsie, voedingsproblemen, zicht of gehoorverlies, communicatie-mogelijkheden, zelfstandigheid en motoriek. Er werden gezondheidsonderzoeken, oog- en oortesten uitgevoerd. Uit de resultaten bleek dat de verpleegsters enkele gehoor-of zichtafwijking over het hoofd hadden gezien, maar juist deze zintuigen zijn belangrijk voor de levenskwaliteit van de PVB. Buiten de neurologische (en epilepsie) en genetische hersenafwijkingen en de visuele en auditieve afwijkingen worden vooral huidafwijkingen, trauma's, respiratoire aandoeningen, urinaire infecties, pscyhcoses, autisme en depressie gediagnosticeerd (>100 keer). Schizofrenie, maagzweren, cardiale en arterile aandoenen, atopie, atsma en eczeem, tuberculose en arteritis komen ook iets frequenter voor (>30 keer).

## 2.3. Hoe vaak en met wie wordt er naar de huisarts gegaan en wie beslist dit?

Zie hiervoor het artikel van Cardrol[1] beschreven onder 2.1.

Schrojenstein et al.[5] (reeds beschreven onder 2.2) deden ook onderzoek naar de frequentie van contacten. De onderzoeksgroep bevatte 868 mensen en hiervan waren er gemiddeld 5,4 contacten geweest door de PVB binnen dit onderzoeksjaar en 3,2 contacten bij de controlepersonen. Mensen met een verstandelijke beperking hadden een hogere contactfrequentie met de huisarts. Zij legden 1,7 maal zo veel gezondheidsproblemen aan de huisarts voor als controlepersonen.

Voor de algemene Belgische bevolking werd er in het onderzoek van de CM[13] weerhouden dat hoe ouder hoe vaker er minstens jaarlijks contact met de huisarts was. Er werd ook een link gelegd met de opleiding: hoe lager de opleiding hoe groter het percentage dat >6x/jaar naar de huisarts ging.

## 2.4.Doet de huisarts aan preventie?

De huisarts wordt verwacht bij patiënten ouder dan 45jaar preventief onderzoek uit te voeren, namelijk het globaal medisch dossier plus (GMD-plus). Dit is een vragenlijst ontworpen door Domus Medica (bijlage 8)[19]. De gezondheidsgids die de inhoud vormt van deze preventiemodule is gebaseerd op evidence based medicine (EBM) aanbevelingen. De vragenlijst peilt zowel naar de familiale aandoeningen als eigen voorgeschiedenis en leefgewoonten (roken, alcoholgebruik, voeding, fysieke activiteit). Ook kan er zo bijgehouden worden hoe het zit met dikke-darmonderzoek en vaccinaties en voor vrouwen het borstonderzoek en de uitstrijkjes. De bedoeling is om de patiënt alert te maken, adviezen te geven en eventueel bijkomende onderzoeken te plannen.

Baxter et al.[20] toonden in 2006 het nut van gestructureerde gezondheidscontroles bij mensen met een verstandelijke beperking bij de huisarts .Deze brachten ongekende morbiditeiten aan het licht, waaronder enkele ernstige ziektes. Deze studie werd uitgevoerd op een populatie die voordien nog geen gezondheidscontroles hadden doorlopen. De studie van Felce et al.[6] wilde daar verandering

inbrengen en ging op zoek naar het nut van reguliere gezondheidscontroles en het ideale tijdstip tussen twee controles om gelijkaardig significante, nieuwe ziektes te ontdekken. Hiervoor had hij verschillende studiegroepen met telkens verschillende tijdstippen tussen de medische controles. Het aantal nieuwe geïdentificeerde gezondheidsproblemen bij de controle check-ups was gelijkaardig met de initiële controle en er werd geen associatie gevonden met de intervallen. Dus ging men er van-uit dat jaarlijkse controles voor deze bevolkingsgroep een goede richtlijn zou zijn gezien er een gelijkaardig aantal medische noden werd gevonden bij elk interval.

De lijsten van Lennox en Eastgate[15] (bijlage5) kunnen ons helpen om preventief te werk te gaan.

In het onderzoek van MCilfatrick[21] ging men via telefonische interviews bij eerstelijns gezondheidsmedewerkers (huisarts en verpleegkundigen) en specialisten na hoe men dacht over en waar de tekortkomingen lagen bij de borstkankerscreening bij vrouwen met een verstandelijke beperking. Iedereen was ervan overtuigd dat vrouwen met een verstandelijke beperking evenveel recht hadden op een screening als andere vrouwen. Vrouwen met een verstandelijke beperking hebben meer kans op bepaalde risicofactoren voor borstkanker zoals: slecht dieet, verminderde mobiliteit, roken, obesitas, nulliparitеit en langdurig gebruik van hormooncontraceptie. Ook de cognitieve beperking is een risicofactor gezien beperkt zelfonderzoek en minder begrip en oplettendheid rond preventie. Het is dan ook de taak van de huisarts en andere begeleiders om de PVB hier in te begeleiden.

Er werden Canadese richtlijnen[22] ontwikkelt voor de eerstelijnshulp bij PVB's. Deze checklist (bijlage 9) werd opgedeeld in richtlijnen voor algemene zaken, fysische gezondheid en gedrag en mentale gezondheid en kunnen ons helpen om preventief te werk te gaan.

Lennox[23,24] bestudeerde van 2007-2010 het nut van een interventie pakket om de communicatie en samenwerking tussen PVB's, ouders, begeleiders, huisartsen en andere gezondheidsmedewerkers te optimaliseren en om de klinische activiteiten voor een betere gezondheidsoutcome te doen toenemen . Er waren 728 deelnemers. De 'CHAP(=comprehensive health assessment program)'[25]en de 'ask health diary' . De 'CHAP'is een boekje waar er een aantal vragen voordien worden ingevuld en dient ook als soort handleiding bij de huisarts. De 'ask healt diary' is een agenda die bijgehouden werd door de PVB en/of zijn begeleiders om belangrijke zaken te noteren. De CHAP had een positieve invloed de gezondheid, ziektepreventie en nieuwe diagnoses, de agenda had niet hetzelfde effect.

Cooper et al.[26] onderzocht het nut van een gezondheidsscreeningprogramma na 1 jaar. Hierbij namen 50 PVB's deel aan het screeningsprogramma en 50 controle PVB's (gematcht via geslacht, leeftijd en ernstniveau van verstandelijke beperking) ontvingen enkel de standaard behandeling. Uit de resultaten bleek dat de incidentie van detectie van gezondheidsproblemen 2 keer zo groot was bij de eerste groep. Ook het aantal nieuw ontdekte gezondheidsproblemen was significant groter bij de interventiegroep in vergelijking met de controlepatiënten. Deze gezondheidsproblemen waren vooral mentale-, oog-, oor-, circulatie-, respiratoire-, verterings- en musculoskeletale-problemen. Ook werden er meer preventieve medische noden (dieet, oefeningen, vaccinaties, oogonderzoek, tandartsbezoek) en chronische medische noden (die opvolging vroegen) ontdekt bij de interventiegroep.

## 2.5.Met welke aspecten moet de huisarts rekening houden in het consult bij mensen met een verstandelijke beperking

Woods[27] heeft het voornamelijk over het gedrag als belangrijke communicatiefactor. We moeten eerst de fysische oorzaken uitsluiten van pijn: reflux, otitis media, fracturen, urineweginfectie en tandproblemen zijn frequent gemiste oorzaken van gedragsverandering. Endocrinologische oorzaken, problemen met voorgeschreven medicatie, te veel aan cafeïne of onderliggende epilepsie moeten ook in rekening gebracht worden. Nadat we dit hebben uitgesloten moeten we ook aan psychiatrische oorzaken denken met name depressie, bipolaire stoornis of psychosen en ook de omgevingsfactoren spelen een rol.

Iacono en Johnson[28] suggereren in de communicatie met de PVB gebruik te maken van technieken van de 'AAC' (=augmentative and alternative communication). Dit omvat zowel de lichaamstaal, vocalisaties en manuele tekens als hulp via technologisch en niet technologische apparaten (bv.:communicatieborden of -kaart,…). De boodschap aan de arts is om voldoende tijd en ruimte te creëren om deze hulpmiddelen te gebruiken en zelf ook beeldmateriaal te gebruiken. Ook moeten we stiltes kunnen tolereren gezien de PVB soms extra tijd nodig heeft om vragen te beantwoorden, de boodschap herhalen om te kijken of we de vraag van de PVB juist begrepen hebben, ja/nee-vragen gebruiken als de patiënt enkel zo hem verstaanbaar kan maken en, zoals reeds in andere artikels vermeld, de toestemming vragen aan de PVB om met de begeleiders te overleggen.

# 3.Onderzoeksmethodiek

Het verzamelen van gegevens gebeurde enerzijds via literatuuronderzoek en nuttige websites. Anderzijds werden er vragenlijsten ontwikkeld.

## 3.1 Vragenlijsten voor mensen met een verstandelijke beperking en hun ouders/begeleiders

A.d.h.v. het artikel van Cadrol[1] en de vragenlijsten die uitgaan van de FOD sociale zekerheid voor de evaluatie van de handicap[29] stelden we vragenlijsten op. Er werden zowel vragenlijsten voor de ouders/begeleiders opgesteld (bijlage 13) als een gelijkaardige, vereenvoudigde vragenlijst voor de personen met een verstandelijke beperking (bijlage 12). Bij de vragenlijsten werd steeds een informed consent toegevoegd aangepast aan de lezer samen met een toestemmingsformulier (bijlage 10 en 11).Gezien er geen ruimte meer was voor een validiteitsstudie werden de vragenlijsten als vorm van validiteit eerst nagelezen en uitgetest door een voorziening verbonden aan onze huisartsenpraktijk. Zo werden de vragenlijsten aangepast om het zo verstaanbaar mogelijk te maken voor de personen met de verstandelijke beperking. Vervolgens werden deze goedgekeurd door de ethische commissie van het universitair ziekenhuis Antwerpen (bijlage 15).
Met de vragenlijsten bevroegen we de mate van beperking a.d.h.v. vragen naar ernst van de beperking, de eventuele diagnose en de mogelijkheid tot uitvoeren van de activiteiten dagelijks leven (ADL). Vervolgens werd er gepolst naar de relatie met de huisarts, de tevredenheid op het vlak van communicatie en verwijzing. Ook werd er nagevraagd waarvoor ze naar de huisarts gingen en waarvoor liever naar de specialist. Tenslotte konden de PVB's en hun ouders/begeleiders nog aangeven op welke vlakken er nog gewerkt moet worden, wat de huisarts dus nog zou kunnen veranderen.

## 3.2 Recrutering

Einde 2014, begin 2015 werden de vragenlijsten per mail verzonden naar alle voorzieningen van VAPH (Vlaams agentschap voor personen met een handicap), in alle Vlaamse provincies waar mensen met een verstandelijke beperking, boven de 18 jaar, worden begeleid. Er werden 283 e-mails verstuurd naar de verschillende voorzieningen. Er was enerzijds de mogelijkheid om de enquête online in te vullen. Dit kon via de volgende links, voor de ouders/begeleiders: www.enquetemaken.be/toonenquete.php?id=201904, voor de persoon met de verstandelijke beperking: www.enquetemaken.be/toonenquete.php?id=206502. Anderzijds kon de enquête ook afgedrukt en ingevuld worden. Bij vragen konden mensen zowel mailen als bellen om extra informatie te bekomen.
Er werd gevraagd om, indien mogelijk, de persoon met de verstandelijke beperking de vragenlijst zo zelfstandig mogelijk te laten invullen.

## 3.3 Vragenlijsten voor huisartsen

Initieel werden er vragenlijsten opgesteld voor de huisartsen (bijlage 14). De bedoeling was om navraag te doen over de case-load, de problemen rond communicatie met mensen met een verstandelijke beperking en de nood aan nascholing. Deze vragenlijst werd eerst online uitgetest bij collega's van mijn praktijk via volgende link: www.enquetemaken.be/toonenquete.php?id=213491. Gezien deze huisartsen de definitie "mensen met een verstandelijke beperking" ruimer zagen dan de IASSID definitie[10] werd deze test anders ingevuld dan initieel de bedoeling was. Hierdoor werd er beslist deze vragenlijst niet te verspreiden onder de huisartsen maar de focus van de thesis eerder te leggen bij het beantwoorden van de bovengenoemde vragenlijsten.

## 3.4 Analyse

Voor de statistische analyse van de gegevens werd er gebruik gemaakt van IBM SPSS Statistics software versie 22.0 (IBM Corp., Armonk, NY) . Voor de vergelijking van de categorische data werd een chi-square test gehanteerd. Wanneer de cellen een verwachte som kleiner dan 5 hadden, werd de Fisher's Exact test gebruikt. Een waarschijnlijkheidsniveau kleiner dan 0.05 werd als significant beschouwd.

# 4.Resultaten

## 4.1.Demografische gegevens

We hadden een respons van 75 vragenlijsten door de personen met een verstandelijke beperking en 103 vragenlijsten werden beantwoord door de begeleiders of ouders verspreid over heel Vlaanderen.

Bij de vragenlijsten ingevuld door de personen met een verstandelijke beperking namen er 62% mannen deel en 38% vrouwen. Hierbij zijn er 1 onder de 20 jaar, 24 tussen 20-40 jaar, 36 tussen 40-60 jaar en 8 ouder dan 60 jaar, 6 mensen vulden geen leeftijd in.
Van deze 75 mensen verblijven er 41.33% in een instelling, 24% wonen begeleid, 14,67% wonen zelfstandig, 20.67% verblijft thuis of bij familie en dan nog een 2.67% heeft een andere woonvorm.

Van de 103 ingevulde vragenlijsten van de begeleiders en ouders betrof het grootste deel (48%) opvoeders, daarna kwamen de ouders met 31%, 6% broers, zussen en andere familieleden en ten slotte 15% anderen. Zij vulden de vragenlijsten in naam van de persoon met de verstandelijke

beperking in.

We hadden een gelijkmatige verdeling tussen de ernstgraden van de beperking, namelijk 32% licht, 33% matig en 33% ernstig mentale beperking. Een 40-tal personen vulden de specifieke diagnose in. Het grootste deel waren personen met syndroom van Down, autisme spectrum stoornis en Fragile X. Daarnaast namen personen met Angelman syndoom, Coffin laury syndroom, ziekte van Little en syndroom van Sothos deel aan de studie(zie tabel 1). Velen werden enkel gediagnosticeerd met de titel licht, matig of ernstige mentale beperking met ernstige epilepsie, encefalitis, CVA (aangeboren of op latere leeftijd), polio of spina bifida aan de basis van de beperking. Opvallend ook 2 vermeldingen van misbruik op kinderleeftijd die tot de mentale beperking hebben bijgedragen.

| Diagnose | Aantal |
|---|---|
| Autisme spectrum syndroom | 9 |
| Down syndroom | 10 |
| Fragile X | 6 |
| Angelman syndroom | 1 |
| Coffin laury syndroom | 1 |
| Ziekte van Little | 1 |
| Sothos syndroom | 1 |

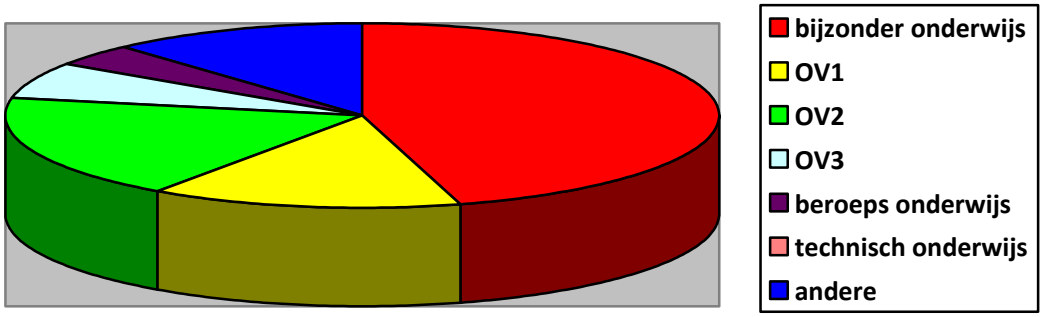
**Tabel 1**

De opleiding van de mensen met een verstandelijke beperking wordt weergegeven in figuur 1. De antwoorden van de ouders/begeleiders werden in de figuur 1 weergegeven, het betreft hier wel degelijk de opleiding van de PVB. OV1, OV2 en OV3 behoren eigenlijk ook bij bijzonder onderwijs, maar dit werd niet steeds gespecifieerd door de ondervraagden. We zien dus 35% bijzonder onderwijs, 11% OV1, 12% OV2, 5% OV3, 3% beroeps onderwijs, 0% technisch onderwijs en 9% andere.

Bij de antwoorden van de PVB zelf (figuur 2) zien we bijzonder onderwijs, OV1, OV2, OV3, beroeps onderwijs, technisch onderwijs en andere.

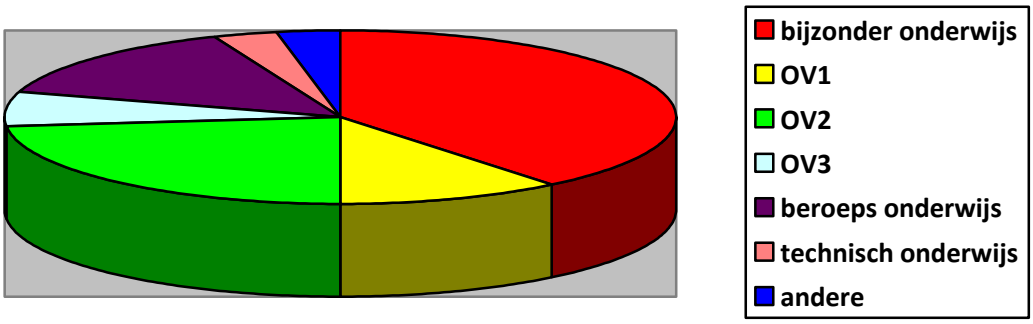
We moeten wel meegeven dat een deel van de antwoorden overlapt. Sommige vragenlijsten werden ingevuld door zowel de ouders/begeleiders als de PVB zelf, vandaar dat we de antwoorden niet kunnen cumuleren.

**Opleiding van de PVB volgens O/B**



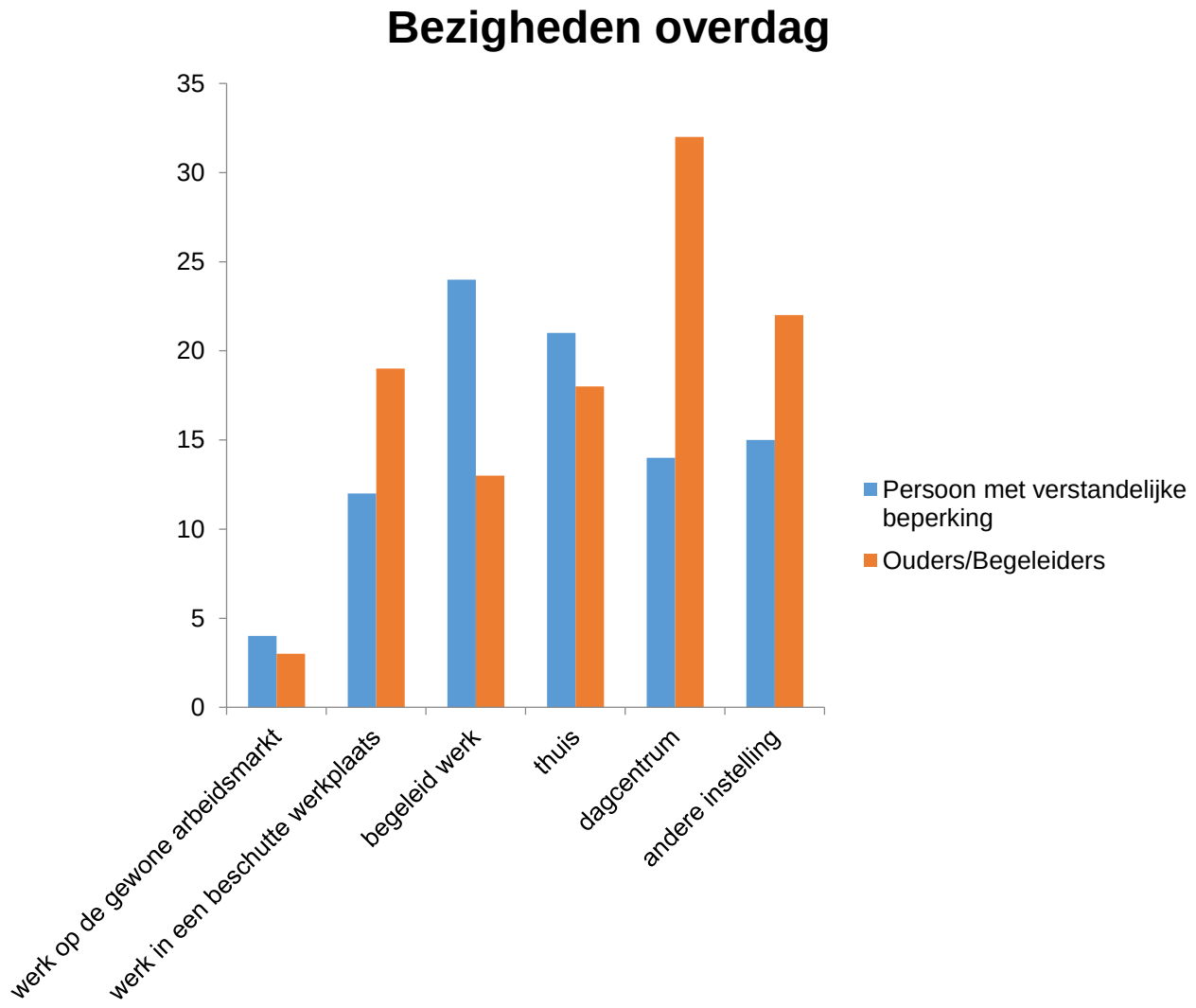

**Figuur 1**

**Opleiding van de PVB volgens de PVB**




**Figuur 2**

We vroegen ook na wat de dagelijkse activiteiten zijn van de PVB. Hier was er de mogelijkheid om meerdere antwoorden te geven (figuur 3). We zien een verspreiding van de dagelijkse activiteiten waarbij duidelijk een grote minderheid op de gewone arbeidsmarkt werkt. Idem hier ook weer de overlap in antwoorden.




**Figuur 3**

97,18% van de PVB's gaven aan dat ze een eigen huisarts hadden, in de andere vragenlijst waren dat er 93,26% waarvan 30.34% van ouders/begeleiders dezelfde huisarts hadden.

## 4.2.Hoe denken de persoon met de verstandelijke beperking, de familie en begeleiders over het consult?

### 4.2.1 Is de huisarts laagdrempelig of wordt vaker een specialist bezocht?

#### *4.2.1.1.Kan je snel en makkelijk bij je huisarts terecht?*

93.17% van de PVB en 92.05% van de ouders en begeleiders zegt vlot bij de huisarts terecht te kunnen. Aangezien het grootste deel tevreden was over de toegankelijkheid kon er geen verband gelegd worden met de ernst van de beperking (p=0,866).

#### *4.2.1.2 Komt de huisarts soms op huisbezoek?*

Volgens de ouders/begeleiders komt de huisarts in 48.31% van de gevallen 'soms' op huisbezoek, bij 17,89 % 'altijd', bij 7,87% 'vaak' en bij 25.84% 'nooit'. Bij deze groep kon er geen link gelegd worden met de ernst van de beperking (p=0,339). Er kon enkel een statistische relatie aangetoond worden met de rolstoelgebruikers en de mate van huisbezoeken (p=0,004). Bij 16 van 19 rolstoelgebruikers kwam de huisarts altijd of soms op huisbezoek.

Bij de PVB's werd het antwoord eenvoudig gehouden en 70% antwoordde 'ja'. Hier kon geen statistisch relatie gelegd worden met eender welk vervoersmiddel, noch met de verblijfplaats van de PVB.

#### *4.2.1.3. Ik heb vertrouwen in de huisarts.*

De meeste mensen met een verstandelijke beperking hebben duidelijk een groot vertrouwen in hun huisarts. Ook bij de ouders en begeleiders is dit vertrouwen er vaak of altijd.

| | Persoon met verstandelijke beperking | Ouders/Begeleiders |
|---|---|---|
| nooit | 0.00% | 1.12% |
| soms | 10.14% | 8.99% |
| vaak | 11.59% | 33.71% |
| altijd | 78.26% | 56.18% |

**Tabel 2**

#### *4.2.1.4. Consulteren jullie eerst een specialist?*

Bij de vragenlijsten van de PVB's contacteerde ongeveer de helft (50,57%) eerst een specialist.

Bij de ouders/begeleiders werd er een nuancering gebruikt. Hier werd soms (47.78%) eerst de hulp van een specialist ingeroepen en nooit (38, 89%) in de andere gevallen.
Als we rekening houden dat soms, vaak en altijd in principe onder de noemer 'ja' vallen, zien we dus vergelijkbare resultaten tussen beide groepen.
Er kon geen verband gelegd worden met de ernst van de beperking of met aanwezige gezondheidsproblemen.

#### *4.2.1.5. Waarvoor ga je liever naar een specialist?*

Als de patiënt naar de specialist gaat is dit meestal voor chronische aandoeningen die jaarlijks of meermaals per jaar worden opgevolgd of voor ernstige zaken. De specialisten die het meest worden vermeld zijn: de neuroloog (en dan vaak voor epilepsie-opvolging), de orthopedist (dit vaak voor orthopedisch materiaal), oftalmoloog, NKO-arts en gynaecoloog. Ook de diabetoloog, psychiater en dermatoloog werden iets vaker bezocht dan de andere specialisten.

### *4.2.2. Hoe verloopt de communicatie tussen PVB en de huisarts, en tussen familie/begeleiders en de huisarts?*

#### *4.2.2.1. Wij kunnen met alle medische vragen bij de huisarts terecht.*

Zoals weergegeven in tabel 3 kunnen het overgrote deel van de mensen met al hun medische vragen bij hun arts terecht.

| | Persoon met verstandelijke beperking | Ouders/Begeleiders |
|---|---|---|
| nooit | 4.35% | 2.25% |
| soms | 5.80% | 10.11% |
| vaak | 18.84% | 28.09% |
| altijd | 71.01% | 59.55% |

**Tabel 3**

#### *4.2.2.2. Wij kunnen ook met andere niet-medische vragen bij de huisarts terecht*

Zoals we zien weergegeven in tabel 4, zijn hier de meningen eerder verdeeld. Er werd ook vaak de aanvulling gedaan dat ze voor deze vragen wel bij andere instanties terecht kunnen.

| | Persoon met verstandelijke beperking | Ouders/ Begeleiders |
|---|---|---|
| nooit | 30.77% | 4.49% |
| soms | 20.00% | 35.96% |
| vaak | 13.85% | 21.35% |
| altijd | 35.38% | 38.20% |

**Tabel 4**

Bij de open vraag “Met welke vragen kan je niet bij de huisarts terecht?” werden zeer weinig negatieve aanvullingen gedaan. De meesten zijn zeer tevreden over hun huisarts. Een enkeling zegt wel met bepaalde specifieke problemen niet geholpen te kunnen worden. Zoals dermatologische vragen, vragen i.v.m. de toekomst, vragen rond problematisch gedrag en gedragsmedicatie,

seksualiteit en psychotisch gedrag, rond toekomst en levenseinde, rond anticonceptie en sociale vragen.

#### *4.2.2.3. Ik heb het gevoel dat de huisarts een luisterend oor heeft.*

De mensen met een verstandelijke beperking zijn meer tevreden over de luisterbereidheid van de arts dan de ouders en begeleiders, zo blijkt uit de gegevens in tabel 5.

| | Persoon met verstandelijke beperking | Ouders/Begeleiders |
|---|---|---|
| nooit | 2,86% | 3.41% |
| soms | 12.86% | 21.59% |
| vaak | 21.43% | 29.55% |
| altijd | 62.86% | 45.45% |

**Tabel 5**

#### *4.2.2.4. Met wie praat de huisarts vooral?*

Tabel 6 geeft de communicatie van de huisarts weer. De PVB geeft is positiever over de mate van communicatie met hen in vergelijking met de ouders/begeleiders.

| De huisarts communiceert meer met de ouders/ begeleiders | Antwoorden Persoon met verstandelijke beperking | Antwoorden Ouders/ Begeleiders | De huisarts communiceert meer met de PVB | Antwoorden Persoon met verstandelijke beperking | Antwoorden Ouders/ Begeleiders |
|---|---|---|---|---|---|
| nooit | 18.84% | 26.74% | nooit | 1.45% | 7.06% |
| soms | 31.88% | 41.86% | soms | 27.54% | 37.65% |
| vaak | 34.78% | 22.09% | vaak | 23.19% | 35.29% |
| altijd | 14.49% | 9.30% | altijd | 47.83% | 20.00% |

**Tabel 6**

Bij de antwoorden van de begeleiders en ouders kon er een significante relatie aangetoond worden tussen de ernst van de beperking en de mate waarin de huisarts meer met de begeleider/ouders in plaats van de PVB communiceert (p=0,010) en ook andersom hoe ernstiger de beperking hoe minder de huisarts met de PVB communiceert (p=0,005). Voor het vooral communiceren met de begeleiders/ouders kon er echter geen verband gelegd worden met de mate van beperking in communicatie of beperking in het schrijven, maar wel met de spraakbeperking (resp. p=0,059 ; p=0,219; p=0,031). Voor het vooral communiceren met de PVB kon er wel een statistisch verband gelegd worden met de mate van beperking in communiceren, schrijven en spreken. (resp. p=0,005; p=0,0028; p<0,001).

Bij de antwoorden van de PVB kon er geen significante relatie waargenomen worden tussen de mate van problemen met contact name met andere personen en de mate waarin de huisarts meer met de PVB communiceert of de mate waarin de huisarts met de begeleiders communiceert (resp. p=0.460 en p=0,935).Er is geen significante relatie te weerhouden tussen de mate van beperkingen bij het spreken en de mate waarin de huisarts meer met de begeleiders communiceert (p=0.492). Maar die is er wel voor de mate waarin de huisarts met PVB communiceert (p=0,031). Hoe meer beperkingen bij het spreken, hoe meer de huisarts tegen de PVB zou spreken. Er werd geen link gelegd op het vlak van schrijven.

#### *4.2.2.5. De huisarts geeft een verstaanbare uitleg.*

In onderstaande tabel 7 zien we in beide groepen toch wel een spreiding, opvallend vooral de PVB geeft in 30% van gevallen aan de huisarts maar 'soms' te begrijpen en in 8,57% van de gevallen zelfs 'nooit'. Er kon geen link gelegd worden met het opleidingsniveau (p=0,168).

| | Persoon met verstandelijke beperking | Ouders/Begeleiders |
|---|---|---|
| nooit | 8.57% | 0.00% |
| soms | 30.00% | 18.18% |
| vaak | 21.43% | 42.05% |
| altijd | 40.00% | 39.77% |

**Tabel 7**

#### *4.2.2.6 De persoon met de verstandelijke beperking kan mee beslissen in de behandeling.*

Ook hier zien we in tabel 8 geen eenduidig antwoord wat het mede-beslissen betreft.

| | Persoon met verstandelijke beperking | Ouders/ Begeleiders |
|---|---|---|
| nooit | 34.38% | 27.27% |
| soms | 17.19% | 34.09% |
| vaak | 21.88% | 28.41% |
| altijd | 26.56% | 10.23% |

**Tabel 8**

Bij de antwoorden van de begeleiders/ouders zien we een significante relatie tussen de mate van een beperking in de communicatie en de mate waarin de PVB mee kan beslissen in de behandeling (p<0.001). Dus hoe meer beperking in de communicatie hoe minder de PVB mee beslist in de behandeling. Ook zien we deze relatie bij het lezen en schrijven en bij het spreken (bij beiden p=0,001).
Anderzijds kon er geen relatie met de ernst van de beperking en met de opleiding van de PVB vastgesteld worden.

Wat de antwoorden van de PVB betreft, kon er enkel een statistisch significant verband aangetoond worden tussen de moeilijkheden bij lezen en schrijven en de beslissingsmogelijkheden van de PVB (p=0,014). De PVB kan minder mee beslissen in de behandeling als hij meer moeilijkheden heeft bij lezen en schrijven. Er kon geen link gelegd worden met opleiding, contactname met anderen of spreken.

#### *4.2.2.7 De huisarts verwijst naar een specialist wanneer nodig.*

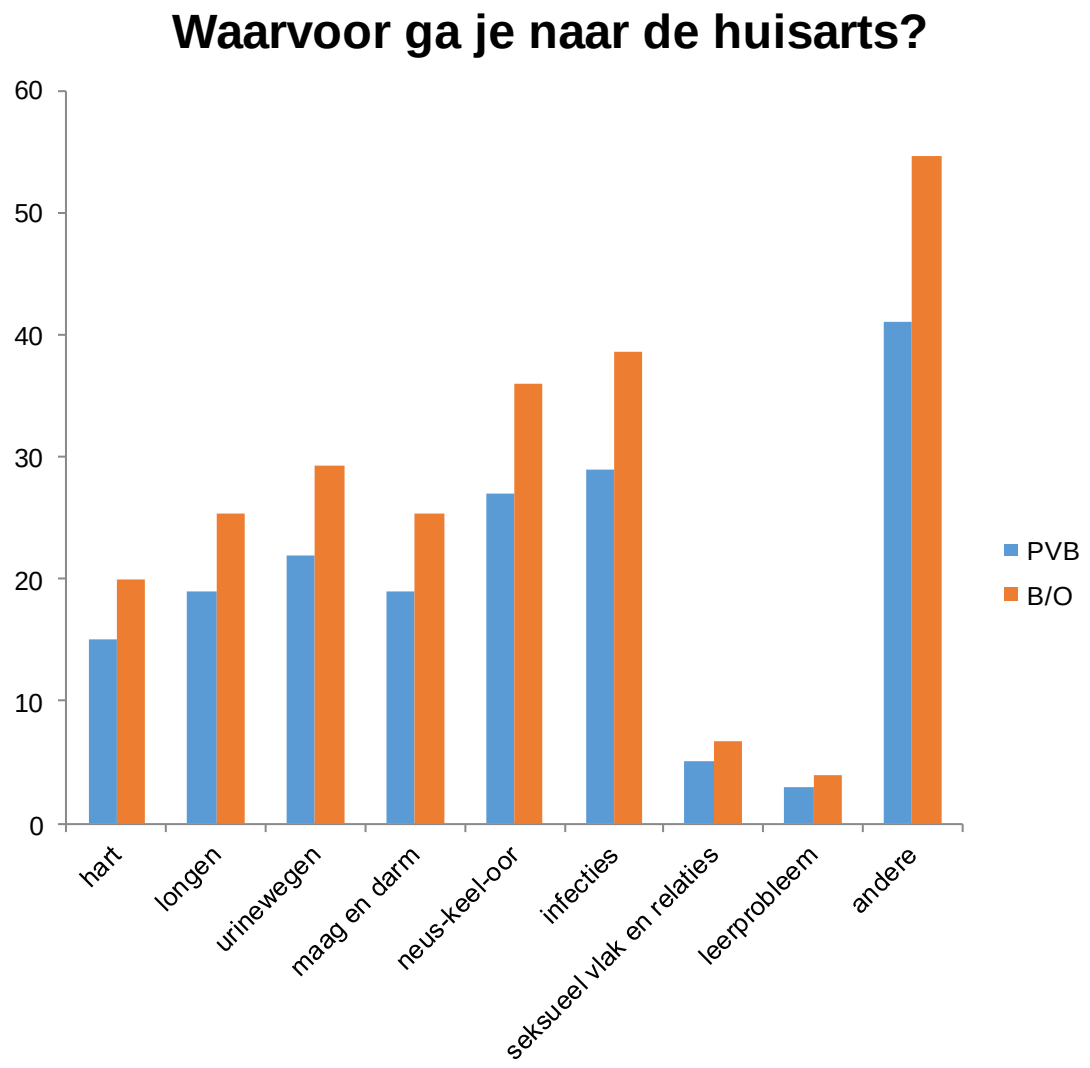
Hier kunnen we toch wel zeggen dat zowel de ouders/begeleiders als de PVB's tevreden zijn rond het tijdstip van doorverwijzen (zie tabel 9).

| | Persoon met verstandelijke beperking | Ouders/Begeleiders |
|---|---|---|
| nooit | 13.11% | 1.15% |
| soms | 24.59% | 24.14% |
| vaak | 21.31% | 32.18% |
| altijd | 40.98% | 42.53% |

**Tabel 9**

## 4.3.Zijn de algemene medische noden bij personen met een verstandelijke beperking verschillend van de algemene populatie?

Iets meer dan de helft van de deelnemers (resp. 58.89 % bij de vragenlijsten van ouders/begeleiders en 52,86% van de vragenlijsten van PVB) geeft aan gezondheidsproblemen te hebben. Op de open vraag 'welke gezondheidsproblemen' kwamen vooral deze antwoorden: neurologische problemen met als koploper voornamelijk epilepsie en gedragsstoornissen (met o.a. ADHD en autisme), luchtwegproblematiek (astma, allergie en gewone bovenste luchtweginfecties), gastro-enterologische aandoeningen (darmstoornissen, darmcarcinoom, maagklachten, reflux), orthopedische aandoeningen( vnl. rug-problematiek, maar ook heup-, knie- en voetproblematiek), neus-keel- en ooraandoeningen (gehoor vnl.), endocrinologische aandoeningen (met vnl. diabetes en gewichtsproblematiek), cardiale aandoeningen (vnl. hypertensie) en vaatproblemen (varices).
Een andere vraagstelling van deze medische noden waren de aanmeldingsklachten bij de huisarts door de PVB (figuur 4). Gezien het grote aantal antwoorden bij 'andere' geeft dit weer dat het vooropgesteld lijstje toch te beperkt was.




**Figuur 4**

## 4.4. Hoe vaak en met wie wordt er naar de huisarts gegaan en wie beslist dit?

### *4.1 Hoe vaak gaat de PVB naar de huisarts?*

Het grootste deel gaat meer dan 1x/jaar maar minder dan 1x/maand (zie tabel 10).

| | Persoon met verstandelijke beperking | Ouders/Begeleiders |
|---|---|---|
| 1x/week | 4.69% | 4.49% |
| >1x/maand maar <1x/week | 15.63% | 20.22% |
| 1x/maand | 17.19% | 21.35% |

| | | |
|---|---|---|
| > 1x/jaar maar <1x/maand | 57.81% | 42.70% |
| <1x/jaar | 4.69% | 11.24% |

**Tabel 10**

Er is een statistisch significant verband tussen de aanwezigheid van gezondheidsproblemen en het aantal huisartsbezoeken zowel bij de vragenlijsten ingevuld door de begeleiders/ouders (p=0,013) als bij de PVB's (p=0.039). De PVB's met gezondheidsproblemen gaan significant meer naar de huisarts dan PVB's zonder gezondheidsproblemen.

### *4.4.2 Gaat er iemand mee naar de huisarts?*

| | Persoon met verstandelijke beperking | Ouders/Begeleiders |
|---|---|---|
| nooit | 14.67% | 5.00% |
| soms | 33.33% | 27.00% |
| vaak | 4.00% | 6.00% |
| altijd | 41.33% | 52.00% |

**Tabel 11**

Vanuit de antwoorden van de begeleiders/ ouders kunnen we besluiten dat hoe ernstiger de beperking, hoe vaker een begeleider meegaat naar de huisarts (p<0.001).
Ook kon er statistisch verband aangetoond worden tussen de opleiding en de mate waarin er een begeleider meegaat naar de huisarts (p<0.001). Zo zien we de dat de PVB's die een lagere opleiding hebben (zoals OV1 of bijzonder onderwijs) overwegend altijd met begeleider naar de huisarts gaan. Dit geldt ook voor de groep 'andere'. Terwijl mensen met OV2, OV3 en beroeps opleiding gaan eerder soms of nooit met begeleider naar de huisarts.
Er wordt echter geen link gevonden tussen de aanwezigheid van gezondheidsproblemen en het meegaan van een begeleider haar de huisarts. (p=0,480)
Op vlak van vervoer is er enkel een link tussen het gebruik van een rolstoel en de mate waarin er een begeleider meegaat naar de huisarts (p=0.005), voor alle andere vervoersmiddelen is er geen link.

Wat de antwoorden van de PVB's betreft kon er ook hier geen verband gelegd worden tussen de gezondheidsproblemen en de mate waarin een begeleider meegaat naar de huisarts (p=0.920).
Er is wel een statistisch verband tussen de opleiding en de mate waarin een begeleider meegaat (p=0,028).
Er is geen link tussen vervoer en mate waarin een begeleider meegaat, hierbij valt op dat 2 mensen de vragenlijst hebben ingevuld die een rolstoel gebruiken en zij geven allebei aan dat ze altijd een begeleider hebben. Waarschijnlijk is het lage aantal rolstoelgebruikers de oorzaak dat er geen verband gevonden wordt.

Bij de PVB werd er ook een statistisch significant verband aangetoond tussen de verblijfplaats en de mate waarin een begeleider meegaat. Het verband was er voor personen die verbleven bij familie (p=0.036), in een instelling (p<0.001), zei hadden overwegend altijd een begeleider mee. De PVB's die zelfstandig of begeleid wonen hadden maar soms of nooit een begeleider bij zich (p<0,001).

### *4.4.3 Beslist de PVB om zelf naar de huisarts te gaan?*

Op deze vraag zien we in tabel 12 een enorm gevarieerd antwoord.

| | Persoon met verstandelijke beperking | Ouders/Begeleiders |
|---|---|---|
| nooit | 33.80% | 39.77% |
| soms | 19.72% | 23.86% |
| vaak | 19.72% | 15.91% |
| altijd | 26.76% | 20.45% |

**Tabel 12**

De antwoorden van de begeleiders/ouders geven weer dat er een significant omgekeerde relatie is tussen de ernst van de beperking en de mate waarin de PVB zelf beslist om naar de huisarts te gaan (p<0.001). Hoe ernstiger de beperking hoe minder vaak de PVB zelf beslist om naar de huisarts te gaan.
Er is een significant omgekeerde relatie tussen de ernst van de communicatieve beperking en de mate waarin de PVB zelf beslist om naar de huisarts te gaan (p<0.001).
Ook is er een significante relatie tussen de opleiding en de mate waarin de PVB zelf beslist om naar de huisarts te gaan (p=0.039). Hoe hoger de scholing, hoe vaker hij zelf het initiatief neemt.
Voor de gebruikte verplaatsingsmiddelen kon er enkel een statistisch verband gelegd worden met de loophulp. (p=0.04)

Volgens de antwoorden van de PVB's is er een significante relatie tussen de opleiding en de mate waarin de PVB zelf beslist om naar de huisarts te gaan (p=0.009).
Er is geen significante relatie tussen het communicatief gedrag en de mate waarin de PvB zelf beslist om naar de huisarts te gaan. (p=0.346).
Er kon ook geen verband gelegd worden met het gebruikte vervoersmiddel.

## 4.5.Doet de huisarts aan preventie?

Het antwoord is niet eenduidig maar vooral de ouder en begeleiders geven aan dat er in mindere mate aan preventie wordt gedaan (zie tabel 13).

| | Persoon met verstandelijke beperking | Ouders/Begeleiders |
|---|---|---|
| nooit | 5.88% | 32.95% |
| soms | 30.88% | 35.23% |
| vaak | 29.41% | 19.32% |
| altijd | 33.82% | 12.50% |

**Tabel 13**

## 4.6.Met welke aspecten moet de huisarts rekening houden in het consult bij mensen met een verstandelijke beperking?

23,08% en 20.97% van de ouders/begeleiders antwoordden 'ja' op de vraag of ze dingen anders zouden willen zien bij hun huisarts. Bij de vrije opmerkingen waren er toch enkelen die aangaven dat de arts vooral meer tijd moet vrijmaken om te luisteren en zo de vraag te begrijpen. Er was ook iemand die vroeg om sneller een labo te nemen, iemand wou meer zelf kunnen beslissen (hierbij werd het voorbeeld gegeven dat hij geen pillen kon slikken maar dit toch voorgeschreven werd) en nog iemand anders had dan weer de indruk dat niet altijd de waarheid tegen hem/haar werd gezegd.

Ook werd er door begeleiders aangegeven hoe belangrijk het is om ook te luisteren, duidelijke taal te gebruiken en overleg te voeren met het netwerk om zo tegenstrijdigheden van de baan te werken. Door meerdere begeleiders werd de vraag gesteld naar meer opvolging. Er werd ook gevraagd om meer individueler te werken bij mensen in beschermd wonen, meer rekening te houden met bv. het autisme van de patiënt, eerlijkheid rond de voorgeschreven medicatie en flexibiliteit van de huisarts (rond afspraken en huisbezoeken).

# 5.Discussie

Ten eerste is een grote sterkte van deze studie het aantal personen dat deelgenomen heeft, 178 in totaal. Een voordeel t.o.v. vele andere studies is dat we de PVB zelf aan het woord laten, hoewel de PVB voor het invullen van de vragenlijst vaak ondersteund werd door de begeleiders. Anderzijds weten we dat mensen met een ernstige beperking niet in de mogelijkheid waren om deze lijst in te vullen. Zo krijgen we dus een selecte groep van PVB's die kunnen lezen of schrijven of met de nodige hulp in de mogelijkheid zijn om de vragen te begrijpen en hier een zinvol antwoord op te geven. Vele vragenlijsten werden ook simultaan door de begeleiders/ouders en de PVB ingevuld, jammer genoeg hebben we deze vragenlijsten niet aan elkaar kunnen koppelen gezien een groot deel online werd ingevuld. De vragenlijst werd per e-mail verstuurd naar 283 voorzieningen. Aangezien er vaak uit 1 voorziening meerdere vragenlijsten werden ingevuld is het niet mogelijk om de response rate te achterhalen. Vaak werden deze vragenlijsten wel samen per post opgestuurd en bij de manuele invoer werd wel duidelijk dat er soms discrepanties waren tussen de antwoorden van de PVB en de begeleider/ouders. Vooral de PVB zal zich beter en zelfstandiger inschatten.

## 5.1.Hoe denken de persoon met de verstandelijke beperking, de familie en begeleiders over het consult?

### *5.1.1.Is de huisarts laagdrempelig of wordt vaker een specialist bezocht?*

Het overgrote deel beschikt over een eigen huisarts en het vertrouwen in die huisarts is groot. Er worden zo goed als geen problemen ondervonden wat betreft de toegankelijkheid van de huisarts. De cijfers van het onderzoek van de algemene Belgische bevolking sluiten hier perfect bij aan[13]. We moeten rekening houden met een mogelijke bias door het feit dat misschien enkel de tevreden mensen deelnemen aan de studies. Anderzijds is men in België ook vrij om van huisarts te veranderen, wanneer je niet tevreden bent, ga je gewoon op zoek naar een andere waar je jezelf goed bij voelt.

In een groot aantal gevallen raadpleegt de PVB een specialist maar niet perse als eerste. In ongeveer de helft van de gevallen contacteert men eerst een specialist. Vaak is dit voor chronische en ernstige opvolgingen. Men gaat vooral naar de neuroloog (voor epilepsie-opvolging), orthopedist (voor orthopedisch materiaal), oftalmoloog, NKO-arts en gynaecoloog. Ook de diabetoloog, psychiater en dermatoloog worden frequenter geconsulteerd. Als we kijken naar de algemene bevolking zien we dat oogarts, gynaecoloog en kinderarts het frequentst geconsulteerd worden en dit ook het meest zonder doorverwijzing van de huisarts (>90%)[13]. De contacten met orthopedist , psychiater, cardioloog en oncoloog verlopen in ongeveer de helft van de gevallen na doorverwijzingen door de huisarts. Dus de mate van initieel contact met de specialist zonder verwijzing van de huisarts in onze studie is vergelijkbaar met de algemene bevolking. In beide studies moeten we er rekening mee houden dat dit vaak controles betreft. Een verschil is dat bij de PVB de neuroloog en NKO-arts bij de meest bezochte specialisten hoort. Bij navraag blijkt dat de PVB en de ouders/begeleiders tevreden zijn over de manier van doorverwijzen van de huisarts naar de specialist.

De huisarts doet ook nog regelmatig huisbezoeken en vooral bij rolstoelpatiënten, andere conclusies rond de huisbezoeken konden niet weerhouden worden.

### *5.1.2. Hoe verloopt de communicatie tussen PVB en de huisarts, en tussen familie/begeleiders en de huisarts?*

Zoals ook werd weergegeven in de algemene tevredenheid duiden zowel de PVB als de ouders/begeleiders aan dat ze vaak of altijd terecht kunnen bij de huisarts met al hun medische vragen en dat de luisterbereidheid van de huisarts overwegend groot is. Wat betreft de niet-medische vragen, realiseren we ons dat deze vraagstelling 'of ze ook met andere , niet-medische problemen bij de huisarts terecht kunnen' zeer uitgebreid is en de vraag stelt zich ook of enerzijds de vraag werd begrepen en of anderzijds de huisarts wel de geschikte persoon is om deze vragen te beantwoorden. Wat we wel als huisarts moeten weten is naar welke instanties we de PVB moeten doorverwijzen om een antwoord op deze vragen te krijgen [12].

Er werd niet eenduidig geantwoord op de vraag of de huisarts nu meer met de ouders/begeleiders of met de PVB communiceert. Logischerwijs kon er een statistisch verband aangetoond worden met de ernst van de beperking.

Ook kon geen eenduidig antwoord gevonden worden voor de mate van mee beslissen van de PVB in de behandeling. We konden wel aantonen dat er minder beslissingsrecht is wanneer de PVB minder kan lezen of schrijven.

Een verstaanbare uitleg gegeven door de huisarts kan volgens de PVB en ouders/begeleiders nog beter. In onze vragenlijst werd er geen navraag gedaan naar gebruikte hulpmiddelen door de PVB en hoe de huisarts hier op inspeelt. Er werd ook niet gepolst naar het gebruik van hulpmiddelen door de huisarts om dingen duidelijk te maken. Uit de literatuur3,12,28 onthouden we wel dat dit zeer nuttige instrumenten kunnen zijn en het consult kunnen vereenvoudigen.

Zeer belangrijk is vooral de tijd die we moet vrijhouden voor een consult met de PVB en de multidisciplinaire aanpak. Voor concrete tips zie 5.5.

## 5.2.Zijn de algemene medische noden bij personen met een verstandelijke beperking verschillend van de algemene populatie?

Er zijn duidelijk bepaalde aandoeningen die frequenter voorkomen bij PVB's. Dit zien we terugkomen in de meeste artikels en ook in onze resultaten. Zoals bij Van Schrojenstein[4] kunnen we dit enerzijds opdelen in primaire condities : epilepsie, mobiliteitsproblemen, sensorische problemen (gehoor, visueel,…) en syndroom-gerelateerde aandoeningen (bijlage 5). Anderzijds secundaire gezondheidscondities: obesitas, fracturen, slechte mondzorg, constipatie en gastro-oesofagale reflux. Ook zouden psychiatrische problemen vaker voorkomen bij PVB's.

In onze vragenlijsten werden twee soorten vragen gebruikt, enerzijds of er gezondheidsproblemen waren en zo ja welke (dit zijn dan eerder de chronische klachten) en anderzijds waarvoor ze naar de huisarts gaan.

Iets meer dan de helft van de ondervraagden geeft aan gezondheidsproblemen te hebben. De meest vernoemde zijn: neurologische problemen , vnl. epilepsie en gedragsstoornissen (met oa. ADHD en autisme), luchtwegproblematiek (astma, allergie en gewone bovenste luchtweginfecties), gastro-enterologische aandoeningen (darmstoornissen, darmcarcinoom, maagklachten, reflux), orthopedische aandoeningen( vnl. rug-problematiek, maar ook heup-, knie-en voetproblematiek), neus-,keel- en ooraandoeningen (gehoor vnl.), endocrinologische aandoeningen (met vnl. diabetes en gewichtsproblematiek), cardiale aandoeningen (vnl. hypertensie) en vaatproblemen (varices). Als we dit vergelijken met de chronische aandoeningen bij de Belgische bevolking (bijlage 2), zien we toch wel duidelijke verschillen. Epilepsie bevindt zich maar op de 12$^{e}$ plaats. Diabetes, cardiale en

pneumologische aandoeningen zitten dan weer wel in de top 10.
In figuur 4 zien we dat PVB's vooral naar de huisarts gaan met infecties en NKO-aandoeningen. Belangrijke opmerking hier is dat de groep 'andere' zeer groot is, we zijn dus niet nauwkeurig genoeg geweest in ons keuze-aanbod, endocrinologie, orthopedie en neurologie hadden hier zeker nog bij moeten staan. Infecties zien we zeker en vast ook in de top staan van de 20 meest gestelde diagnoses bij de Belgische bevolking (bijlage 2), maar de NKO-aandoeningen worden enkel vernoemd bij de otitis media en niet zozeer cerumen- en gehoor problemen.
Deze resultaten zijn vergelijkbaar met het onderzoek van Van Schrojenstein (bijlage 3) hoewel daar de dermatologische aandoeningen ook meer naar voor komen. De lijst van Lennox en Eastgate (bijlage 5) met 'de makkelijk te vergeten aandoeningen' en checklist voor PVB's van de Canadese richtlijn (bijlage 9) kunnen een extra hulpmiddel zijn.

## 5.3. Hoe vaak en met wie wordt er naar de huisarts gegaan en wie beslist dit?

De meeste PVB's gaan meer dan 1x/jaar maar minder dan 1x/maand naar de huisarts. Bij het onderzoek van Schrojenstein[222] betrof het gemiddelde 5.2x/jaar (terwijl 3.2x/jaar bij de algemene populatie). Dit kan aansluiten bij onze resultaten, hoewel onze antwoorden ruimer zijn. Graag hadden we de vergelijking gemaakt met de algemene Belgische bevolking, maar er konden geen gegevens teruggevonden worden over de gemiddelde frequentie van huisartsenbezoeken per jaar. Zoals Baxter[20] en Cooper[26] besluiten zou jaarlijks onderzoek toch wel aangeraden zijn om preventief te kunnen werken.

Met onze studie konden we aantonen dat PVB's met gezondheidsproblemen frequenter naar de huisarts gaan, hoewel dit niet steeds zo vanzelfsprekend is. Sommige PVB's beslissen zelf om naar de huisarts te gaan, de anderen zijn dus afhankelijk van hun ouders/begeleiders. (Onze cijfers waren hoger dan die van Cadrol[1] , waar vnl. de begeleider het initiatief nam.) Vooral de PVB's met een hogere opleiding en mindere ernstige beperking beslissen dit zelf. In het algemeen zien we dat niet iedereen die juist heel hard verzorging nodig heeft, deze ook daadwerkelijk krijgt[6].

In tegenstelling tot de studie van Cadrol[1] zien we wel een verband tussen de ernst van de beperking en het meegaan van naasten naar de huisarts. De ernst van de beperking werd in ons onderzoek enkel nagevraagd bij de begeleiders en ouders. Bij onze beide onderzoeksgroepen kon er ook een statistisch verband gelegd worden tussen de opleiding en wie er meegaat naar de huisarts. Hoe lager de opleiding hoe vaker er begeleiding meegaat. Ook kon er aangetoond worden in de vragenlijsten van de PVB dat mensen die bij familie of in een instelling verbleven vaker onder begeleiding naar de huisarts gingen.

## 5.4.Doet de huisarts aan preventie?

Hoewel de literatuur het nut van de preventieve gezondheidsonderzoeken benadrukt, zien we toch dat zowel de PVB's als de ouders en begeleiders eerder ontevreden zijn over het preventieve werk van hun huisarts. De oorzaak hiervan bij de huisarts kan multipel zijn: tijdsgebrek, onwetendheid, communicatieproblemen,…
Een tweede vraag is natuurlijk wat de PVB en zijn ouders/begeleiders onder preventie verstaan. Bij de PVB's werd deze vraag verwoord als 'mijn arts stelt mij vragen en doet onderzoeken om ziekte te voorkomen'. Wij bedoelen hiermee o.a. het GMD plus (bijlage 8) maar ook de jaarlijkse algemene controle met aandacht voor bepaalde aandoeningen die vaker voorkomen bij bepaalde syndromen

(bijlage 5). Aan de hand van deze syndroom-specifieke lijst kan het voor de huisarts al een stuk eenvoudiger worden. Ook de algemene checklist die in de Canadese richtlijnen werd opgesteld kan nuttig zijn (bijlage 9). Misschien moeten we zoals de Downpas[9] dit systeem doortrekken naar alle PVB's om alles mooi te structureren en goed te kunnen opvolgen, zoals bij de 'CHAP' van Lennox[23-25]. Door hun beperkte communicatiemogelijkheden is deze bevolkingsgroep niet altijd in de mogelijkheid om de juiste zorgen te vragen. Daarom is het logisch dat de gezondheidszorg juist bij die mensen proactief en preventief te werk gaat.[6,21, 23,24]
We mogen de rol van de zorgverleners hierin niet onderschatten. Ook zij hebben hun verantwoordelijkheid om de opvolging van de PVB bij de huisarts mee te plannen en de nodige informatie aan de huisarts te bezorgen.[12,18,26]

## 5.5.Met welke aspecten moet de huisarts rekening houden in het consult bij mensen met een verstandelijke beperking?

Wat we vaak zien terugkomen in de literatuur is gedragsverandering bij de PVB's. Dit is vaak hun manier om bepaalde zaken met hun omgeving te communiceren. Het is vooral belangrijk om niet enkel het puntje van de ijsberg te zien, maar ook wat eronder ligt. Boven water zien we het gedrag. Onderwater moeten we rekening houden met o.a. de andere vorm van informatieverwerking bij PVB's, problemen met hun regulerende functies (aandacht, inhibitie en planning), beperkt probleemoplossend vermogen, generalisatieproblemen en kwetsbaarheid voor het ontwikkelen van problemen op het vlak van geestelijke gezondheid[16].
Uit de literatuur bundelden we enkele tips om een consult tot een goed einde te brengen:
-focus op de mogelijkheden van de PVB, niet enkel op de tekortkomingen
-voldoende tijd nemen voor het consult met de PVB
-vlot bereikbaar zijn en openstaan voor huisbezoeken
-wachttijden beperken
-eventueel een aparte wachtruimte installeren voor de PVB
-duidelijk maken dat de begeleidende persoon ook de consultatieruimte kan verlaten indien de PVB dit wenst
-goed luisteren naar de patiënt
-oog hebben voor lichaamstaal
-ruimte laten voor stiltes
-communicatie aanpassen aan het niveau van de patiënt
-een dagboek laten bijhouden door de zorgverleners
-luisteren naar de observaties van de zorgverleners
-info van de medische voorgeschiedenis verzamelen
-patiënt volledig onderzoeken
-uitleg geven voor en tijdens klinisch onderzoek
-rekening houden met fysische en/of psychische aandoeningen→oorzaak van gedragsverandering
-rekening houden met veranderde of storende omgevingsfactoren→oorzaak van gedragsverandering
-bepaalde aandoeningen die frequenter voorkomen bij de PVB→ deze eerst uitsluiten
-preventieve gezondheid check-ups plannen (ev. a.d.h.v. een gestructureerd boekje)
-verstaanbare uitleg geven en eventueel (visuele) hulpmiddelen gebruiken
-controleren of alles begrepen werd (ook de vragen)
Kortom als arts zijn we verantwoordelijk om al deze info te verzamelen, als onze zintuigen te

gebruiken en zo het overzicht bewaren om tot een oplossing te komen.
Als we hier als huisarts oog voor hebben kunnen we bijdragen tot een verbetering van de levenskwaliteit van de PVB[3].

# 6.Besluit

We kunnen besluiten dat over het algemeen zowel de persoon met de verstandelijke beperking zelf als de ouders en begeleiders tevreden zijn over de communicatie binnen het consult met de huisarts. A.d.h.v. deze thesis hebben we getracht de stem van de persoon met de verstandelijke beperking te laten horen en enkele tips mee te geven voor de huisarts. Belangrijk is dat we meer oog hebben voor goede communicatietechnieken waarbij er voldoende interactie is met de persoon met de verstandelijke beperking en dat er rekening wordt gehouden met de frequent voorkomende medische aandoeningen bij deze bevolkingsgroep. Ook op het vlak van preventie kunnen huisartsen nog extra inspanning leveren.

Gezien de toenemende confrontatie van de huisarts met de persoon met de verstandelijke beperking en de beperkte aandacht voor deze mensen tijdens de basisopleiding Master in de geneeskunde, zijn bijkomende bijscholingen voor de huisarts zeker welkom. Hoe de huisarts hier zelf over denkt lijkt ons een boeiend onderwerp voor verder onderzoek.

# 7.Referenties

1. Cadrol M, Dusseljee JC, Rijken PM, Van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ. Huisartsenzorg voor mensen met een verstandelijke handicap, Huisarts Wet 2011; 54(7): 354-8
2.Bittles A H, Petterson B A, Sullivan S G, Hussain R, Glasson E J en Montgomery P D. The Infuence of intellectual disability on life expectancy. J Gerontol A Biol Sci Med Sci 2002; 57: M470-M472
3. Lennox N, Van Driel M L,Van Dooren K, Supporting primary healthcare professionals to care for people with intellectual disability: a research agenda. JARID 2015; 28:33-42
4. Van Schrojenstein Lantman-de Valk HJM, Noonan Walsh P. Managing health problems in people with ID. BMJ 2008; 377:a2507
5. Van Schrojenstein Lantman-de Valk HJM, Jos MJAA, Schellevis FG, Dinant GJ. Gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen in de huisartsenpraktijk. Huisarts Wet 2008; 51(2): 62-5
6. Felce D, Baxter H, Lowe K, Dunstan F, Houston H, Jones G, Felce J, Michael K. The impact of repeated health checks for adults with intellectual disabilities. JARID 2008; 21: 585-596
7.Delle Chiaie B, Van den Braembussche ., Elsing C, van den Ent S, Leroy R, Callewaert B, Wojciechowski M, Poppe B, Van Buggenhout G, Van Goethem G. Adults with Down syndrome - health/care considerations for health professionals. Tijdschr. Belg. Kinderarts 2012; 14(2): 56-61
8. Elsing C., Van der Ent S., Systematische gezondheidsfollow--up van volwassenen met Downsyndroom met een Downpas18+, Universiteit Antwerpen: ongepubliceerde masterthesis.
9.www.uantwerpen.be/nl/onderzoeksgroep/handicapstudies/projecten/downpas/documentatie/
10. Schalock R L et al. The renaming of mental retardation: understanding the change to the term intellectual disability Intellect.Devel.Disabil 2007;45(2):116-124
11. www.nvavg.nl
12. Zivani J, Lennox N, Allison H, Lyons M, Del Mar C. Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. J Intellect Dev Disabil 2004; 29(3):211-225
13. www.cm.be/binaries/CM-253-Gezondheidszorg_tcm375-129999.pdf
14. www.zorg-en-gezondheid.be/Cijfers/Zorgaanbod-en-verlening/Artsen/Meest-voorkomende-nieuwe-diagnosen-in-de-Vlaamse-huisartspraktijk
15. Lennox N., Eastgate G. Adults with intellectual disability and GP. Aust Fam Physician 2004; 33(8): 601-606
16. Jansen A. en Kingma Thijssen J. Centrum voor consultatie en expertise. Zoeken naar somatischre verklaring voor probleemgedrag. ISBN 978-90-818410-1-6
17. www.cce.nl/somatiek
18. Kerr AM, McCulloch D, Oliver K, Mclean B, Coleman E, Law T, Beaton P, Wallace S, Newell E, Eccles T, Prescott RJ. Medical needs of people with intellectual disability require regular reassessment, and the provision of client- and carer-held reports. JIDR 2003; 47(2):134-14
19. www.domusmedica.be
20. Baxter H, Lowe K, Houston H, Jones G, Felce D, Kerr M. Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. Br J Gen Practice 2006;56:93-98

21. Mcilfatrick S, Taggart L, Tuesdale-Kennedy M. Supporting women with intellectual disabilities to access breast cancer screening: a healthcare professional perspective. Eur J Cancer Care 2011;20:412-420
22. Sullivan WF et al. Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities. Can Fam Physician 2006;52:1410-141811. Lennox N, Bain C, Rey-Conde T, Taylor M, Boyle FM, Purdie DM, Ware RS, Cluster randomizes-controlled trial of interventions to improve health for adults with intellectual disabiliry who live in private dwellings. JARID 2010;23:303-311
23. Lennox N, Ware R, Carington S, O'Callaghan M, Williams G, McPherson L, Bain C, Ask: a halth advocacy program for adolescents with an intellectual disability: a cluster randomized controlled trial. BMC Public Health 2012; 12:750
24. www.communities.qld.gov.au/disability/support-and-services/for-service-providers/service-initiatives/comprehensive-health-assessment-program-chap
25. Cooper SA, Morrison J, Melville C, Finlayson J, Allan L, Martin Gh, Robinson N. Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. JIDR 2006;50(9):667-676
26. Woods R, Behavioral concerns – Assessment and management of people with intellectual disability. Aust Fam Physician 2011; 40(4):198-200
27.Iacono T., Johnson H. Patients with disabilities and complex communication needs – The GP consultation. Aust Fam Physician 2004; 33(8): 585-589
28. www.handicap.fgov.be/sites/5030.fedimbo.belgium.be/files/explorer/nl/form-evaluatie-handicap.pdf

# 8.Bijlgagen

## 8.1 Bijlage 1: Meeting in the middle

***Model of cooperation – Meeting in the middle***

| General Practitioners | People with Disability and Advocates |
|---|---|
| *Awareness and Training* | |
| Knowledge of local services (e.g., housing) | Knowledge of symptoms/disease processes. |
| Identify a range of specialists willing to consult | Recording health issues, medication, etc. |
| Informed consent issues | Planning for consultation (generation of issues, observing, gathering evidence. |
| | Assertiveness in advocacy role. |
| *Improving Access to Health Services* | |
| Centrally located service, public transport | Comprehensive medical records maintained. |
| Flexible options offered including after-hours or home visits | One consistent advocate to attend clinic if possible, especially if person uses alternative communication methods. |
| | Find out less busy times, alternative options for visiting. |
| *Preparation for Consultation* | |
| Ensure adequate time for consultation – remind carers to make double appointments | Ensure adequate time for consultation – always book double appointments. |
| Clinic staff minimise waiting time | Always book same GP if possible. |
| Provide activities for waiting-room time or alternate room for waiting | Prepare for visit including pre-visits. |
| | Bring records. |
| | Plan information to be raised with GP. |
| | Minimise time in waiting-room. |
| | Avoid difficulties in waiting-room. |
| *Appropriate Sharing of Information during Consultation* | |
| Review health record | Provide health records. |
| Engage person (look at and address them) | Assist patient to identify problem. |
| Listen to person – attend to body language | Assist GP by advising effective methods for asking or explaining. |
| Prompt person to contribute – persist if person's communication style is difficult | Provide additional information/observations. |
| Use age-appropriate speech style | Offer lifestyle data. |
| Examine patient, be aware of fears | Assist in allaying fears. |
| Ask specific questions to prompt carers | Be person's advocate – be assertive for them. |
| Explain clearly and check understanding | Need to generate issues. |
| Use alternative methods for seeking information or transmitting information | Assist in explaining issues to person. |
| Contribute to person's record | Record issues or ask GP to do so. |
| *Treatment and Follow-up* | |
| Prepare person for investigations | Record relevant information for staff. |
| Be prepared to investigate and refer | Clear rules regarding who has access to information and how it is used. |

**Uit: Ziviani et al. Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability[12]**

## 8.2 Bijlage 2: Cijfers Belgische bevolking in de huisartspraktijk

**De 20 meest gestelde diagnosen bij mannen in de huisartspraktijk in Vlaanderen in de periode 2009-2012**

| plaats | ICPC-code | Aandoening | Aantal | Incidentie ‰ / jaar |
|---|---|---|---|---|
| 1 | R74 | Acute infectie bovenste luchtwegen | 35.561 | 237,12 |
| 2 | D73 | Verondersteld infect gastro-enteritis | 11.881 | 79,04 |
| 3 | R80 | Influenza | 10.207 | 67,34 |
| 4 | R78 | Acute bronchitis/bronchiolitis | 9.768 | 64,64 |
| 5 | L03 | Symptomen/klachten lage-rug | 7.112 | 47,25 |
| 6 | L87 | Bursitis/tendinitis/synoviitis | 5.437 | 36,05 |
| 7 | S16 | Buil/kneuzing | 4.457 | 29,44 |
| 8 | H71 | Otitis media acuta/myringitis | 4.414 | 29,46 |
| 9 | L83 | Neksyndroom | 4.015 | 26,00 |
| 10 | R76 | Acute tonsillitis | 3.630 | 24,04 |
| 11 | R75 | Acute/chronische sinusitis | 3.621 | 24,13 |
| 12 | R77 | Acute laryngitis/tracheïtis | 2.571 | 17,05 |
| 13 | S74 | Dermatomycose | 2.534 | 16,92 |
| 14 | D87 | Stoornis maagfunctie | 2.480 | 16,55 |
| 15 | L92 | Schoudersyndroom | 2.438 | 16,16 |
| 16 | R05 | Hoesten | 2.160 | 14,33 |
| 17 | L86 | Rugsyndroom met uitstralende pijn | 1.961 | 12,96 |
| 18 | D84 | Ziekte oesophagus | 1.893 | 12,54 |
| 19 | F70 | Infectieuze conjunctivitis | 1.724 | 11,58 |
| 20 | K86 | Hypertensie zonder orgaanbeschadiging | 1.709 | 11,29 |

**Uit: Agentschap zorg en gezondheid-cijfers[14]**

## De 20 meest gestelde diagnosen bij mannen in de huisartspraktijk in Vlaanderen in de periode 2009-2012

| plaats | ICPC-code | Aandoening | Aantal | Incidentie ‰ / jaar |
|---|---|---|---|---|
| 1 | R74 | Acute infectie bovenste luchtwegen | 35.561 | 237,12 |
| 2 | D73 | Verondersteld infect gastro-enteritis | 11.881 | 79,04 |
| 3 | R80 | Influenza | 10.207 | 67,34 |
| 4 | R78 | Acute bronchitis/bronchiolitis | 9.768 | 64,64 |
| 5 | L03 | Symptomen/klachten lage-rug | 7.112 | 47,25 |
| 6 | L87 | Bursitis/tendinitis/synoviitis | 5.437 | 36,05 |
| 7 | S16 | Buil/kneuzing | 4.457 | 29,44 |
| 8 | H71 | Otitis media acuta/myringitis | 4.414 | 29,46 |
| 9 | L83 | Neksyndroom | 4.015 | 26,00 |
| 10 | R76 | Acute tonsillitis | 3.630 | 24,04 |
| 11 | R75 | Acute/chronische sinusitis | 3.621 | 24,13 |
| 12 | R77 | Acute laryngitis/tracheïtis | 2.571 | 17,05 |
| 13 | S74 | Dermatomycose | 2.534 | 16,92 |
| 14 | D87 | Stoornis maagfunctie | 2.480 | 16,55 |
| 15 | L92 | Schoudersyndroom | 2.438 | 16,16 |
| 16 | R05 | Hoesten | 2.160 | 14,33 |
| 17 | L86 | Rugsyndroom met uitstralende pijn | 1.961 | 12,96 |
| 18 | D84 | Ziekte oesophagus | 1.893 | 12,54 |
| 19 | F70 | Infectieuze conjunctivitis | 1.724 | 11,58 |
| 20 | K86 | Hypertensie zonder orgaanbeschadiging | 1.709 | 11,29 |

**Uit: Agentschap zorg en gezondheid-cijfers[14]**

**Prevalentie (2012) en incidentie (2009-2012) voor een aantal chronische aandoeningen berekend op basis van de jaarlijkse contactgroep van 2012**

| Chronische aandoeningen | Prevalentie ‰ / jaar | Incidentie ‰ / jaar |
|---|---|---|
| Hypertensie | 121,71 | 10,70 |
| Depressie | 87,74 | 9,99 |
| Astma | 79,90 | 10,74 |
| Diabetes | 52,71 | 5,77 |
| Migraine | 41,27 | 5,11 |
| Ischemische hartaandoeningen | 32,10 | 3,46 |
| Chronische bronchitis en andere COPD | 30,75 | 3,64 |
| Kwaadaardige nieuwvormingen | 29,51 | 3,96 |
| Cerebrovasculaire aandoeningen | 21,55 | 2,93 |
| Hartfalen | 9,89 | 1,82 |
| Reumatoïde arthritis | 9,76 | 0,64 |
| Epilepsie | 8,13 | 0,76 |
| Chronische enteritis/ colitis ulcerosa | 5,88 | 0,66 |
| Dementie | 5,83 | 1,17 |
| Schizofrenie en andere psychosen | 5,11 | 0,65 |
| Parkinsonisme | 4,39 | 0,59 |
| Multiple sclerose | 1,24 | 0,11 |
| HIV/AIDS | 0,52 | 0,08 |
| Bron: | Intego-databank | |

**Uit: Agentschap zorg en gezondheid-cijfers[14]**

## 8.3 Bijlage 3: De 10 meest gestelde diagnoses in de huisartsenpraktijk-vergelijking tussen PVB en controlegroep

Tabel 1 Voorkomen van de tien meest gestelde diagnoses in de huisartsenpraktijk per duizend patiëntcontacten per jaar

| | Diagnose | Met verstandelijke beperkingen (n = 868) | Controlegroep (n = 4305) |
|---|---|---|---|
| 1 | Epilepsie | 172,8 | 3,2 |
| 2 | Dermatomycose | 123,2 | 55,5 |
| 3 | Diabetes mellitus | 111,7 | 61,5 |
| 4 | Acute bovensteluchtweginfectie | 109,4 | 62,4 |
| 5 | Overmatig cerumen | 95,6 | 29,5 |
| 6 | Contacteczeem/ander eczeem | 86,4 | 51,3 |
| 7 | Geen ziekte | 76,0 | 20,6 |
| 8 | Slapeloosheid en andere slaapproblemen | 69,1 | 20,4 |
| 9 | Andere huidinfectie/erysipelas | 69,1 | 9,7 |
| 10 | Medicatie/voorschrift/injectie | 67,9 | 23,0 |

Alle diagnoses werden vaker gesteld bij mensen met verstandelijke beperkingen (chikwadraattoets: $p < 0{,}001$).

**Uit: Van Schrojenstein et al. Gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen in de huisartsenpraktijk[5]**

## 8.4 Bijlage 4: Downpas 18+, aanbevelingen voor medische follow up bij volwassenen met het syndroom van Down

| (Instap)schema I8+ | |
|---|---|
| Algemeen klinisch onderzoek | – gewicht en voedingstoestand<br>– hart- en longauscultatie<br>▶ jaarlijks |
| Bloedonderzoeken | – glycemie, perifeer bloedbeeld, vitamine B12, foliumzuur, ferritine, TSH<br>▶ 2-jaarlijks |
| Oog | ▶ elke 2 jaar |
| Mond | ▶ 2 maal per jaar |
| Gehoor | ▶ minimaal elke 3 jaar audiometrie<br>▶ 1 keer per jaar algemeen ooronderzoek (otoscopie) en controleren op oorproppen |
| Slaapapnoesyndroom | ▶ elke 2 jaar bevragen |
| Zenuwstelsel | – bevraging gedragsstoornissen, obsessief-compulsieve stoornis, depressie<br>– ondervraging van persoon/betrokkenen in het kader van ziekte van Alzheimer vanaf 40 jaar<br>▶ elke 3 jaar<br>– indien mogelijk psychologisch testonderzoek ("nul-meting" in het kader van Alzheimer dementie)<br>▶ eenmalig tussen 20 en 30 jaar |
| Bewegingsapparaat | – bevraging van osteo-artrose, vanaf 45 jaar botdensitometrie volgens indicatie (cfr terugbetalingscriteria)<br>– klinisch onderzoek atlanto-axiale instabiliteit |
| Hart | – EKG en echografie hart eenmalig op 25 jaar<br>– bij kleplijden echografie hart<br>▶ om de 5 jaar<br>– bij aangeboren hartafwijkingen volgens noodzaak |
| Spijsvertering | – coeliakie jaarlijks te bevragen, indien indicaties (bijvoorbeeld ferriprieve anemie) dan bloedonderzoek (beperkte terugbetaling van coeliakietesten) |
| Geslachtsorganen vrouw | – PAP smear<br>▶ elke 3 jaar vanaf seksueel actief; indien niet seksueel actief onnodig<br>– mammografie vanaf 50 jaar<br>▶ elke 2 jaar (volgens de normale richtlijnen) |
| Geslachtsorganen man | Klinisch testisonderzoek<br>▶ elk jaar |
| Nieren | ▶ vanaf 50 jaar 1x echografie nieren, urinesediment, proteïnurie en creatinine; verder volgens noodzaak |

**Uit: Elsing en Van der Ent. Systematische gezondheidsfollow--up van volwassenen met Downsyndroom met een Downpas18+**[7,8,9]

## 8.5 Bijlage 5: Syndroom specifieke lijst voor de huisarts

Table 2. Syndrome specific list for GPs

| | Cerebral palsy 1:500 | Down syndrome 1:800 | Fragile X 1:4000 | Prader-Willi 1:10 000-25 000 | Phenylketonuria 1:10 000-1:20000 |
|---|---|---|---|---|---|
| **Audiovisual** | Visual impairment<br>Hearing impairment | Eye pathology and visual impairment (multifactorial), cataracts<br>Hearing impairment (multifactorial)<br>Both very common (annual assessments recommended) | Visual impairment (multifactorial)<br>Hearing impairment<br>Recurrent ear infections | Strabismus<br>Myopia | |
| **Endocrine** | Osteoporosis | Hypothyroidism (annual TFT recommended)<br>Osteoporosis | | NIDDM (secondary to obesity)<br>Hypogonadism<br>Delayed puberty | |
| **Psychiatric/ psychological** | Depression<br>Variable intellectual capacity | Depression<br>Alzheimer type dementia (20 years earlier than general population) | Attention deficit/ hyperactivity<br>Variable intellectual capacity<br>Disabled in social functioning<br>Poor eye contact<br>Hand flapping | Hyperphagia needs active monitoring to prevent morbid obesity, associated morbidities and death<br>Impulse control difficulties<br>Self injury | Variable intellectual capacity<br>Phobic anxiety<br>Disabled in social functioning<br>Behaviour difficulties aggression, self injury |
| **Central nervous system** | Epilepsy | Epilepsy<br>Usually clonic/tonic | Epilepsy<br>Usually clonic/tonic, complex partial | Hypotonia as neonate<br>Small hands and feet<br>Short stature<br>Almond shaped eyes | Epilepsy<br>Hyperactivity<br>Tremor and pyramidal tract signs<br>Extrapyramidal syndromes |
| **Cardiovascular** | | Congenital heart defects (~ 50%) | Aortic dilatation, mitral valve prolapse | | |
| **Musculo-skeletal and skin** | Orthopaedic problems<br>Neuromuscular problems<br>Pressure areas skin | Atlantoaxial instability <1%<br>Skin disorders, alopecia, eczema | Connective tissue dysplasia<br>Scoliosis<br>Congenital hip dislocation | Scoliosis, kyphosis<br>Hypotonia<br>Skin picking | |
| **Other** | Genito-urinary problems<br>Incontinence<br>Constipation<br>Dental problems<br>Recurrent aspiration<br>Oesophagitis, gastroesophageal Reflux +/- bleeding, anaemia<br>Swallowing, eating difficulties | Blood dyscrasias<br>Childhood leukaemia<br>Sleep apnoea<br>Obesity<br>Susceptibility to infections<br>Coeliac disease | Herniae<br>Abnormalities of speech and language<br>Characteristics more distinctive in males may not appear until late childhood<br>Macro-orchidism, large head, prominent ears, long face | Infantile failure to thrive, then hyperphagia and severe obesity<br>High tolerance to pain<br>Decreased ability to vomit<br>Poor body temperature control<br>Sleep apnoea<br>Osteoporosis<br>Undescended testes<br>Dental abnormalities | Eczema<br>Improvement has been reported in previously untreated adults after introduction of a phenylalanine restricted diet |
| **Inheritance** | 90% cause by antenatal problem<br>~10% anoxia at birth | 95% nondisjunction at miosis leading to trisomy chromosome 21; 4% translocation of C21 or rarely parental mosaicism C21 | X-linked | Chromosome 15 – parental deletion 70%, uniparental disomy 25% and imprinting defect 5% | Autosomal recessive |

**Uit: Lennox en Eastgate. Adults with intellectual disability and GP[15]**

Table 2 . Syndrome specific list for GPs

| | Angelman syndrome <1:10 000 <20 000 | Williams <1:20 000 | Rett 1:14 000 females | Noonan <1:10 000 | Tuberous sclerosis 1:6 000-17 000 | Neurofibro matosis 1:3000 |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **Audiovisual** | Glaucoma | Hyperacusis<br>Strabismus | Refractory errors | Strabismus<br>refractive errors<br>Vision/hearing impairments | Retinal tumours<br>Eye rhabdomyomatas | Hearing impairment (glioma affecting auditory nerve) |
| **Endocrine** | | | | | | Various endocrine abnormalities |
| **Psychiatric/ psychological** | Easily excitable<br>Hyperactive | Variable intellectual capacity<br>Attention deficit problems in childhood | Severe intellectual disability | Mild intellectual disability | Variable intellectual capacity<br>Behavioural difficulties<br>Sleep problems | Variable intellectual capacity |
| **Central nervous system** | Severe developmental delay apparent by 1 year<br>Microcephaly<br>Epilepsy | Perceptual and motor function reduced | Epilepsy<br>Vasomotor instability | Epilepsy | Cerebral astrocytomas<br>Epilepsy | Variable clinical phenomena depending on site of the tumours<br>Epilepsy |
| **Cardiovascular** | | Cardiac abnormalities<br>Hypertension, CVAs<br>Chronic hemiparesis | Prolonged QT interval | Pulmonary valvular stenosis<br>ASD, VSD, PDA | Rhabdomyomatas<br>Hypertension | |
| **Musculo-skeletal** | Joint contractures and scoliosis (in adults)<br>Truncal hypotonia<br>Limb hypertonia | Joint contractures<br>Scoliosis<br>Hypotonia | Osteopenia<br>Fractures<br>Scoliosis | Scoliosis<br>Talipes equinovarus<br>Pectus carinatum/ excavatum | Bone rhabdomyomata | Skeletal abnormalities esp. kyphoscoliosis |
| **Other** | Speech impairment<br>Movement and balance disorder<br>Characteristic EEG changes | Renal abnormalities | Hyperventilation<br>Apnoea<br>Reflux<br>Feeding difficulties<br>Growth failure | Abnormal clotting factors, platelet dysfunction<br>Undescended testes, deficient spermatogenesis<br>Lymphoedenoma<br>Hepatosplenomegaly<br>Cubitus valgus, hand abnormalities | Kidney and lung hamartomata<br>Polycystic kidneys<br>Liver rhabdomyomata<br>Dental abnormalities<br>Skin lesions | Variable clinical phenomena depending on location of the neurofibroma<br>Tumours are susceptible to malignant change<br>Other varieties of tumours may be associated |
| **Inheritance** | Variety of genetic mechanisms on chromosome 15 | Microdeletion on chromosome 7 | Mainly sporadic | Autosomal dominant may be sporadic | Autosomal dominant | Autosomal dominant |

**Uit: Lennox en Eastgate. Adults with intellectual disability and GP[15]**

## 8.6 Bijlage 6: Makkelijk te vergeten aandoeningen

**Table 1. Conditions and activities commonly and easily missed**

**Psychiatric disorders**
- Depression
- Schizophrenia
- Bipolar affective disorder
- Anxiety disorders
- Post-traumatic stress disorder

**Gastrointestinal disorders**
- Constipation/atonic bowel
- Bowel obstruction
- Reflux oesophagitis
- H. Pylori infection

**Undescended testis/hypogonadism**

**Unrecognised pain or infection**
- Dental pathology
- Chest infection
- Urinary tract infection

**Medication issues**
- Overuse of tranquillisers
- Unrecognised side effects of medication

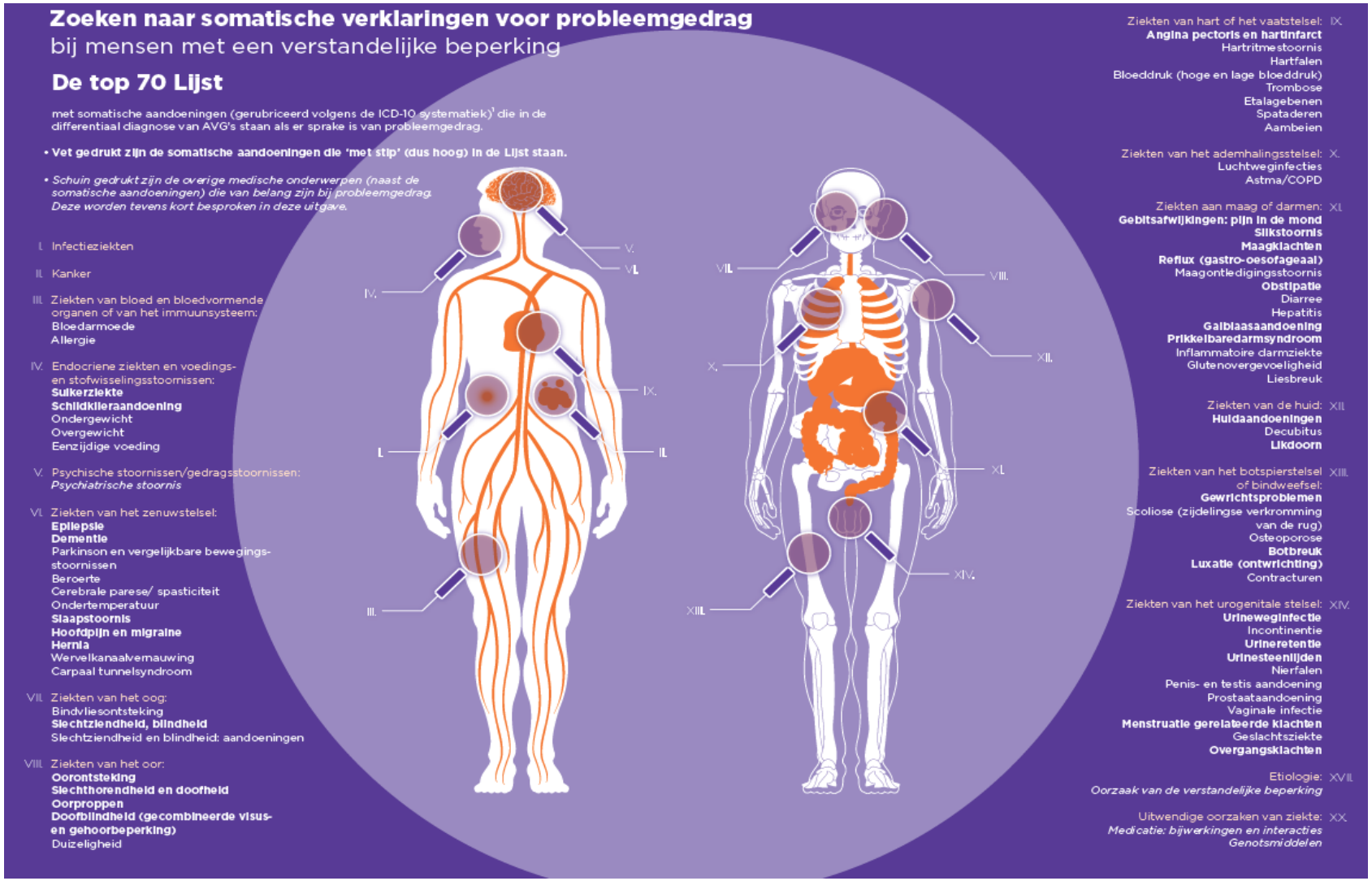
**Epilepsy management**
- Inadequate review of anticonvulsant medication
- Failure to consider medication interactions and toxicity

**Sensory impairment**
- Hearing impairment
- Visual impairment
- Ear and eye pathology

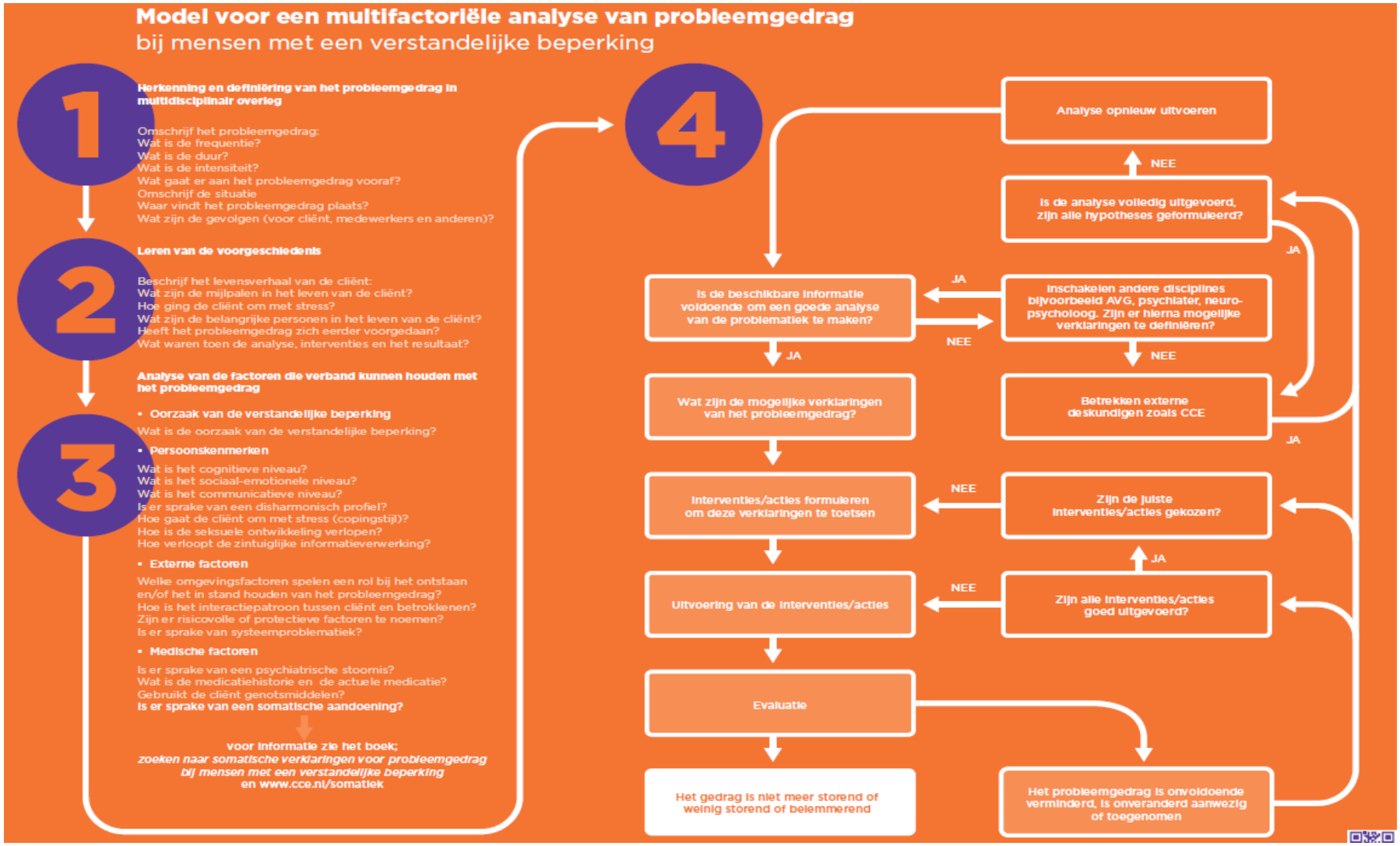
**Health maintenance activities**
- Immunisation
- Screening for infectious conditions including hepatitis B
- Nutritional assessment (exclude malnutrition and obesity)
- Breast checks and Pap tests
- Blood pressure and skin checks
- Screening for osteoporosis and vitamin D deficiency where appropriate
- Physical activity assessment

**Uit: Lennox en Eastgate. Adults with intellectual disability and GP[15]**

## 8.7 Bijlage 7: Somatische verklaringen voor probleemgedrag




**Uit: Centrum voor consultatie en expertise**[16,17]




**Uit: Centrum voor consultatie en expertise**[16,17]

## 8.8 Bijlage 8: GMD plus

**Naam:** ..... **vrouw** **man**

**Geboortedatum:** ...../...../..... **Datum:** ...../...../.....

| | | | |
|---|---|---|---|
| 1 | Bent u 50 jaar of ouder? | ☐ Ja ☐ Nee | A |
| 2 | Neemt u medicatie voor een te hoge bloeddruk? | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet | B |
| 3 | Hebt u diabetes (suikerziekte)? | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet | D |
| 4 | Hebt u een hart- of vaatziekte (gehad)? (hartinfarct, beroerte, vaatvernauwing) | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet | E |
| 5 | Heeft uw vader of broer een hart- of vaatziekte voor 55 jaar (gehad)? | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet | F |
| 6 | Heeft uw moeder of zus een hart- of vaatziekte voor 65 jaar (gehad)? | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet | F |
| 7 | Rookt u? | ☐ Ja ☐ Nee | C |
| 8 | Gebruikt u alcoholische dranken? (bier, wijn, sterke drank) | ☐ Ja ☐ Nee | |
| 9 | Eet u dagelijks groenten? | ☐ Ja ☐ Nee | |
| 10 | Eet u dagelijks fruit? | ☐ Ja ☐ Nee | |
| 11 | Komt u aan 30 minuten lichaamsbeweging per dag? | ☐ Ja ☐ Nee | |
| 12 | Heeft een arts u ooit gesproken over verhoogde suiker in uw bloed? | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet | |
| 13 | Heeft uw vader, moeder, broer of zus diabetes (suikerziekte)? | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet | |
| 14 | Had u verhoogde suiker tijdens een ziekenhuisopname? | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet | |
| 15 | Is uw vaccinatie tegen tetanus meer dan tien jaar geleden? | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet | |
| 16 | Bent u longpatiënt? | ☐ Ja ☐ Nee | |
| 17 | Bent u hartpatiënt? | ☐ Ja ☐ Nee | |
| 18 | Bent u leverpatiënt? | ☐ Ja ☐ Nee | |
| 19 | Bent u nierpatiënt? | ☐ Ja ☐ Nee | |
| 20 | Komt er darmkanker voor bij uw vader, moeder, broer of zus? | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet | |

**Enkel voor vrouwen**

| | | |
|---|---|---|
| 21 | Bent u bevallen van een baby van 4,5 kg of meer? | ☐ Ja ☐ Nee |
| 22 | Had u verhoogde suiker tijdens uw zwangerschap? | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet |
| 23 | Komt er borst- of eierstokkanker voor in uw familie? | ☐ Ja ☐ Nee ☐ Weet niet |
| 24 | Voor vrouwen vanaf 50 jaar: is uw laatste mammografie meer dan twee jaar geleden? | ☐ Ja Datum ☐ Nee ☐ Weet niet |
| 25 | Voor vrouwen vanaf 25 jaar: is uw laatste uitstrijkje meer dan drie jaar geleden? | ☐ Ja Datum ☐ Nee ☐ Weet niet |

© 2014 **Domus Medica** - Gezondheidsgids

**Uit: Domus Medica**[19]

## 8.9 Bijlage 9: Preventie checklist voor PVB's

**Table 2. Preventive care checklist for adults with developmental disabilities:** *Recommendations are in addition to those for periodic health examinations for average-risk adults[18]; syndrome-specific preventive care checklists are not included; level of evidence refers to the corresponding recommendation and is based on cited references.*

| CONSIDERATION | RECOMMENDATION | LEVEL OF EVIDENCE |
|---|---|---|
| **GENERAL ISSUES IN PRIMARY CARE** | | |
| **1. Known etiologies** for patients' DD, with available information on associated health issues, should be considered by primary care providers.[19] | ❑ If no cause is known, refer patient to a genetics centre for comprehensive etiologic assessment, including genetic testing, if indicated. Periodic reassessment might be necessary at intervals (eg, 5 years).[21] | III |
| DD of known genetic or environmental origin might have specific health challenges that require monitoring.[20] | ❑ Consult guidelines available for many of these conditions.[20] | III |
| **2. Current levels of adaptive functioning** (eg, mild, moderate, severe, or profound DD), in addition to underlying etiologic bases for patients' DD, are often crucial to know in order to provide effective health care.[1] | ❑ Psychological assessment in adulthood is needed to determine current levels of intellectual and adaptive functioning, especially when concerns about changes in behaviour or appropriateness of supports exist.[1] | III |
| **3. Multiple medications** prescribed because of comorbid conditions can result in risk of harm that can be alleviated through vigilance.[22] | ❑ The same health care provider should review all medications, ideally every 3 months. This review should include indications, dosage, efficacy, compliance, and side effects.[26] | III |
| Adults with DD are often prescribed several medications for behavioural or mental health problems and might be unable to communicate side effects.[23] | ❑ Record all prescriptions, including dates and changes.[26]<br>❑ Test serum drug levels regularly.[26]<br>❑ Review medications for mental health problems regularly.[23] | III<br>III<br>III |
| They might respond differently to psychotropic medications than the general population does[24]; older adults in general might respond differently to such medications, and some drugs are often not indicated for older patients.[25] | ❑ Review, at least annually, psychiatric diagnostic or specific behavioural pharmacological justification for long-term use of psychotropic drugs.[27] | II |
| **4. Abuse and neglect** of people with DD are prevalent. Nonspecific signs of abuse or neglect, such as aggression, might be present.[28] | ❑ Screen regularly (at least annually) for signs of neglect or of physical, sexual, emotional, or financial abuse and report them to the appropriate authorities.[29,30] | III |
| **5. Proactive and anticipatory primary health care** is needed in addressing the health needs of people with DD.[31] | ❑ Encourage advance planning for such circumstances as loss of capacity to give consent, important life events, or health-related crises.[32]<br>❑ Discuss decisions about life-sustaining measures.[32]<br>❑ Develop such plans with adults with DD to the extent possible, as well as with their families or others in their support networks who have power of attorney.[32] | III<br>III<br>III |
| **6. Informed consent** necessitates understanding and appreciating a decision's implications, including adequately weighing possible personal benefits and burdens of intervening or of not intervening.[33] | ❑ When health care decisions are required, assess capacity to consent. Adapt communication to patients' levels of functioning.[34]<br>❑ Involve family or social support network members to facilitate informed decisions.[34]<br>❑ When this is impossible, legal substitute decision makers should be assigned to make decisions based on patients' best interests and taking into account patients' wishes.[34] | III<br>III<br>III |
| **7. Interdisciplinary coordination of care** is often necessary; a team of health practitioners should include a family physician and nurse along with others as needed, with someone designated as the coordinator.[35] | ❑ Care coordinators need to bear in mind patients' requirements and those of their families and support networks.[36] | III |
| Complex problem behaviour or mental health concerns affecting some patients with DD might give rise to needs that cannot reasonably be addressed by primary health care providers alone. | ❑ If necessary, seek consultation from or refer patients to specialized, interdisciplinary mental health teams.[37] | III |

**Uit: Sullivan WF et al. Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities[22]**

| CONSIDERATION | RECOMMENDATION | LEVEL OF EVIDENCE |
|---|---|---|
| **PHYSICAL HEALTH GUIDELINES** | | |
| **8. Obesity and lack of health-promoting physical activity are reduced by nutritional and physical-activity interventions.**[38,39] | ❑ Counsel patients annually about nutrition and physical activity.[30] | III |
| | ❑ Promote optimal nutrition and physical fitness according to the Canadian guidelines regarding healthy active living[41] and eating.[42] | III |
| A health-promotion program, including exercise and health education, can improve attitudes toward physical activity and life satisfaction.[40] | ❑ Help patients incorporate regular physical activity into daily routines.[40] | I |
| **9. Vision and hearing impairment in people with DD are underdiagnosed,[43] leading to substantial difficulties in behaviour, learning, and activities of daily living.[44]** | ❑ Perform office-based screening of vision and hearing annually, as recommended for average-risk adults.[18] | III |
| | ❑ Refer patients for vision and glaucoma assessments at least once before age 40 (age 30 for patients with Down syndrome) then every 2 y after age 40.[30] | III |
| | ❑ Refer patients for hearing assessment every 5 y after age 45 (every 3 y throughout life for patients with Down syndrome).[45] | III |
| | ❑ Reevaluate vision and hearing if problems are reported or changes in behaviour are noted.[30] | III |
| **10. Dental disease, if undetected, can account for problem behaviour.[46]** | ❑ Promote dental health through regular oral hygiene practices, assessment by a dentist at least every 6 months, and timely management of dental disease.[47] | III |
| **11. Thyroid disease can account for changing clinical presentations in patients with DD; it is common among those with Down syndrome.[26]** | ❑ Regularly screen for thyroid disease (every 1 to 3 y, but more often in high-risk subgroups, such as patients with Down syndrome).[30] | III |
| **12. Cardiovascular diseases and malformations are frequently found in patients with specific DD syndromes (eg, tuberous sclerosis and Williams syndrome).[48,49]** Some neuroleptic medications have substantial cardiac side effects and elevate risk factors for cardiac disease.[50] | ❑ Screen for cardiovascular disease earlier and more regularly than in the general population.[30] | II |
| **13. Respiratory problems, often caused by aspiration, are the second most common cause of death in patients with DD.[51]** | ❑ Ensure vaccinations for *Haemophilus influenzae* and *Streptococcus pneumoniae* are current.[18] | III |
| **14. Detection of gastrointestinal diseases is important.** Chronic dysphagia, leading to aspiration, can occur in patients with DD without typical signs, such as coughing.[52] | ❑ Screen for dysphagia and aspiration in patients with DD and neuromuscular dysfunction.[53] | III |
| Gastroesophageal reflux disease[53] and chronic constipation, especially in non-communicative people, can cause physical and behavioural problems.[54] | ❑ Screen regularly for gastroesophageal reflux disease and constipation if presentation changes.[56] | III |
| | ❑ Check for *H pylori* infection if persistent signs of dyspepsia or unexplained behavioural changes are noted, particularly in those who are at risk.[55] | II |
| The risk of *Helicobacter pylori* infection is higher for people with DD who have been in close contact with others or who have severe DD.[55] | ❑ Retest in 3 to 5 years after eradication of *H pylori*.[55] | III |
| **15. Sexually transmitted diseases and sexual abuse of adolescents and adults with DD are important issues to consider.[57]** | ❑ Screen sexual practices regularly. Where there might be at-risk behaviour, offer sexual health care services, including appropriate education regarding sexual rights, protection from sexually transmitted diseases, and prevention of unwanted pregnancy.[58] | III |
| **16. Osteoporosis and osteoporotic fractures tend to occur earlier among people with DD than among the general population.** Higher risk derives from long-term use of anticonvulsive or antipsychotic medications, diminished mobility, or presence of specific genetic syndromes (eg, Down and Prader-Willi).[59] | ❑ Patients at high risk warrant regular screening starting at age 19.[30] | III |

**Uit: Sullivan WF et al. Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities[22]**

| CONSIDERATION | RECOMMENDATION | LEVEL OF EVIDENCE |
|---|---|---|
| **17. Epilepsy** among patients with severe DD is common and profoundly affects function and mortality rates. Epilepsy can be difficult to recognize, evaluate, and control.[60] | ❑ Regularly reassess the management of epilepsy, including reviewing medications.[61] | II |
| | ❑ Provide lifelong education to patients with epilepsy and their caregivers regarding acute management of seizures and safety practices.[26] | III |
| **BEHAVIOURAL AND MENTAL HEALTH GUIDELINES** | | |
| **18. Problem behaviour,** such as aggression and self-injury, common reasons for referral for psychiatric assessment, might have causes other than psychiatric illness.[62] | ❑ Assess possible physical, environmental, and emotional factors (eg, pain, stress, grief) when evaluating problem behaviour or considering a psychiatric diagnosis.[63] | III |
| **19. Psychiatric disorders,** often underdiagnosed, are more common in patients with DD than in the general population.[64,65] | ❑ A comprehensive psychiatric formulation should take into consideration the axes in **Table 3**.[66] | III |
| **20. Input from patients with DD** and from their support networks is vital for understanding and treating problem behaviour and psychiatric illness.[63] | ❑ In collaboration with affected patients and families or other caregivers, identify problem behaviour (eg, sleep disturbance) to be targeted in treatment.[67] | III |
| | ❑ Changes in such targeted behaviour (eg, as tracked in a sleep chart) can be used as markers for monitoring treatment effectiveness.[67] | III |
| **21. Problem behaviour and psychiatric illness** can be reduced by such interventions as education and skill development, environment modification, psychological and behavioural therapy, and caregiver support.[68] | ❑ In addition to psychotropic medications, support and monitor appropriate interdisciplinary interventions. For instance, cognitive-behavioural therapy is effective in decreasing anger and addressing depression.[69] | I |
| **22. Psychotic disorders** are extremely difficult to diagnose when delusions and hallucinations cannot be expressed verbally.[23] | ❑ Input from specialists in psychiatry, psychology, and speech-language pathology, in the context of an interdisciplinary mental health team, is often necessary to diagnose psychotic disorders definitively in patients with limited verbal ability or unusual use of language.[71] | III |
| Self-talk and other unusual uses of language might be mistaken for thought disorders.[70] | | |
| **23. Risk for dementia** is increased for many people with DD, especially those with Down syndrome.[72] | ❑ Educate family and others in the support network of adults with DD about early signs of dementia. | III |
| Signs might be subtle and can manifest as changes in emotion, social behaviour, or motivation so diagnosis is often missed or delayed. Dementia has many causes.[23] | ❑ For patients at risk of dementia, neuropsychologic testing to establish a baseline of cognitive functioning is recommended at about age 40.[73] | III |
| **24. Crisis responses** need to be developed as an important element of caring for people with DD who have problem behaviour or psychiatric illness.[74] | ❑ Develop crisis plans in consultation with patients at risk of crisis and their caregivers. Review this plan annually and after any crisis.[75] | III III |
| Acute crisis management plans and continuing comprehensive long-term treatment plans are distinct strategies for addressing problem behaviour and psychiatric illness.[74] | ❑ Acute crisis management needs to be followed by reassessment and planning for long-term treatment.[75] | |

**Uit: Sullivan WF et al. Consensus guidelines for primary health care of adults with developmental disabilities[22]**

## 8.10 Bijlage 10: Informed consent ouders en begeleiders

**Consultvoering tussen de huisarts en personen met een verstandelijke beperking**
Informatie voor de begeleiders (professionele ondersteuners, familieleden of andere ondersteuners)

**Project:**
Consultvoering tussen de huisarts en personen met een verstandelijke beperking.

**Beschrijving en doel van het project.**
U vindt in bijlage een vragenlijst die polst naar de relatie tussen de persoon met de verstandelijke beperking en de huisarts.

In het kader van een masterproef huisartsgeneeskunde willen we een onderzoek uitvoeren naar de consultatievoering van de huisarts met de patiënt met een verstandelijke beperking. Waar zitten de tekortkomingen, wat kan beter, hoe ervaren de patiënt en zijn ouders/begeleiders dit?

Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om een vragenlijst voor ons in te vullen. Dit zal ongeveer 15 minuten van uw tijd in beslag nemen. Er is een vragenlijst voor u en voor de persoon met verstandelijke beperking. We zouden graag hebben dat de persoon met de beperking zijn vragenlijst zo zelfstandig mogelijk invult. We zijn ons bewust dat dit niet steeds mogelijk is en vragen hierbij dan ook uw hulp.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan dit ziekenhuis, en zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. Het onderzoek wordt uitgevoerd door Julie Wuyts, huisarts-in-opleiding, onder supervisie van Prof. Dr. Lebeer van het Centrum Huisartsgeneeskunde van de Universiteit Antwerpen.

### Toestemming en weigering
Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet.

U kunt weigeren de vragenlijsten in te vullen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op uw verdere behandeling en de relatie met de behandelende artsen.

U heeft het recht tot inzage van deze studie op eender welk tijdstip.

Als u toestemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.
Indien u nog vragen heeft of u nog verdere mondelinge toelichting wenst kan u steeds terecht bij: Dr. Julie Wuyts, julie@kemnet.be, tel.: 0485 360 213

**Voordelen**

Deze studie heeft tot doel de communicatie tussen de patiënt met een verstandelijke beperking en zijn huisarts te verbeteren en tot een betere aanpak van behandeling en preventie te komen.

### Kosten
Uw deelname aan de studie brengt geen bijkomende kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

### Vertrouwelijkheid
Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen de resultaten tijdens deze studie worden geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijke dossier). In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal

uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

### Toestemmingsverklaring ouders of begeleiders

Mevrouw/De Heer……

Mailadres……

Telefoon…….

Stemt erin toe deel te nemen aan het wetenschappelijk onderzoek over " Consultvoering tussen huisarts en personen met een verstandelijke beperking".

Ik verklaar hierbij op een voor mij begrijpelijke wijze schriftelijk (en mondeling) te zijn ingelicht over de aard, de methode en het doel van deze studies.

Ik ben er mij van bewust dat dit project ter beoordeling en controle aan het Ethisch Comité werd voorgelegd en ik deze goedkeuring niet moet beschouwen als een motivatie tot deelname aan deze studie.

Ik ben ervan op de hoogte dat deelname aan deze studie geen bijkomende kosten meebrengt en dat er geen financieel voordeel aan verbonden is.

Ik kan mij op elk moment terugtrekken tot op het ogenblik dat de gegevens in de database worden bewaard, zonder hiervoor een verklaring te hoeven afleggen en zonder dat dit op enigerlei wijze invloed zal hebben op de verdere behandeling en de relatie met de arts.

Gelezen en goedgekeurd, Datum:……

Naam ……

Handtekening

## 8.11: Bijlage 11: Informed concent PVB

Consultvoering tussen de huisarts en personen met een verstandelijke beperking.

Informatie voor de deelnemer



# Onderzoek: De persoon met een verstandelijke beperking op raadpleging bij de huisarts.

Wat?



We willen onderzoeken wat de huisarts moet weten over mensen met een verstandelijke beperking. Wat vinden jullie goed aan je huisarts, wat kan er nog verbeteren?

Hoe?

Via vragenlijsten met meerkeuzeantwoorden.
Dit duurt ongeveer 15 minuten.





Toestemming?

Je bent vrij om deel te nemen aan deze studie. Hieronder vind je een toestemmingsformulier. Teken dit indien je akkoord gaat en graag wil deelnemen aan dit onderzoek.
Er zijn geen voor- of nadelen verbonden aan deze studie en dit zal ook geen invloed hebben op de relatie met jouw arts.

Meer info?

Voor meer info kan je terecht bij:
dr. Julie Wuyts (huisarts in opleiding)
julie@kemnet.be 0485/360213

**Toestemmingsverklaring deelnemer**

Mevrouw/Juffrouw/De Heer……

(Mailadres……..)

(Telefoon……)

-Ik neem deel aan het onderzoek“ Consultvoering tussen huisarts en personen met een verstandelijke beperking”.

-Ik geef mijn toestemming om de gegevens van de vragenlijst te gebruiken.

-Ik heb voldoende info gekregen over het onderzoek en begrijp alles.

-Ik weet dat er geen voor- of nadelen verbonden zijn aan mijn deelname aan deze studie.

Gelezen en goedgekeurd,

Datum:…….
Naam…… Handtekening

## 8.12 Bijlage 12: Vragenlijst PVB

Vragenlijst: consultvoering tussen huisarts en mensen met een verstandelijke beperking

Hieronder vindt u de vragenlijst, mogen wij vragen deze zo zelfstandig mogelijk in te vullen. Voor het onderzoek is het van grootste belang dat de vragenlijst volledig wordt ingevuld. Gelieve duidelijk de juiste antwoorden te omringen of de foute te doorstrepen.

**1.Wat gegevens over jezelf**

Leeftijd: ……..jaar
Man / vrouw

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| -Welke opleiding heeft u gevolgd? | Bijzonder onderwijs:<br>-OV1<br>-OV2<br>-OV3 | beroeps onderwijs | technisch onderwijs | bijzonder<br><br>Onderwijs | andere |
| -Heeft u moeilijkheden om zelfstandig te eten? | Ja | Nee | | | |
| Zo ja, welke moeilijkheden? | | | | | |
| | | | | | |
| -Heeft u hulpmiddelen nodig om te eten? | Ja | Nee | | | |
| Zo ja, welke moeilijkheden? | | | | | |
| | | | | | |
| - Heeft u moeilijkheden om te koken? | Ja | Nee | | | |
| Zo ja, welke moeilijkheden? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| - Heeft u Moeilijkheden met wassen en aankleden? | Ja | Nee | | | |
| Zo ja, welke moeilijkheden? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| -Moeilijkheden om woning te poetsen en huishoudelijk taken te doen? | Ja | Nee | | | |
| Zo ja, welke moeilijkheden? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| -Moeilijkheden om alleen thuis te blijven, bewust van gevaar en gevaar kunnen vermijden? | Ja | Nee | | | |
| -Moeilijkheden bij contact met andere mensen? | Ja | Nee | | | |
| Zo ja, welke moeilijkheden? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| -Moeilijkheden bij het spreken? | Ja | Nee | | | |
| Zo ja, welke moeilijkheden? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| -Moeilijkheden om te lezen of schrijven? | Ja | Nee | | | |
| Zo ja, welke moeilijkheden? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| -Gezondheidsproblemen? | Ja | Nee | | | |
| Zo ja, welke? | | | | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| -Waarvoor ga je naar de huisarts? Problemen met/over… | hart | longen | urine-wegen | maag en darm | neus-keel-oor |
| | seksueel vlak en relaties | infecties | hersenen | leer-probleem | andere |
| -Verplaatsingsmogelijkheden | te voet | fiets | auto | loophulp | rolstoel |
| -Bezigheid overdag | werk op de gewone arbeidsmarkt | werk in een beschutte werkplaats | begeleid werk | | |
| | thuis | dagcentrum | andere | | |
| -Verblijfplaats | thuis bij familie | instelling | begeleid wonen | zelfstandig | andere |

**2. Bezoek aan huisarts**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| -Heb je een eigen huisarts? | ja | Nee | | | |
| -Kan je snel en makkelijk bij je huisarts terecht? | Ja | Nee | | | |
| -Beslis je zelf om naar de huisarts te gaan? | nooit | soms | vaak | altijd | |
| -Gaat er iemand mee naar de huisarts (ouders of begeleider)? | nooit | soms | vaak | altijd | |
| -Komt de huisarts op huisbezoek | nooit | soms | vaak | altijd | |
| -Ga je soms eerst naar een specialist? | nooit | soms | vaak | altijd | Welke? |
| -Hoe vaak bent u het afgelopen jaar bij de huisarts geweest | 1x/week | meer dan 1x/maand maar minder dan 1x/week | 1x/maand | meer dan 1x/jaar maar minder dan 1x/maand | minder dan 1x/jaar |

**3. Communicatie met de huisarts**

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| -Ik kan met al mijn medische vragen bij mijn huisarts terecht. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Ik kan ook met andere (niet-medische) vragen bij mijn huisarts terecht. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Mijn arts stelt mij vragen en doet onderzoeken om ziekte te voorkomen. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Ik heb het gevoel dat mijn huisarts een luisterend oor heeft. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Ik heb vertrouwen in mijn huisarts. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Mijn huisarts praat vooral tegen mij. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Mijn huisarts praat vooral met mijn ouders/begeleiders. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Mijn huisarts geeft een verstaanbare uitleg. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Ik kan mee beslissen in de behandeling. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Mijn huisarts verwijst mij door naar een specialist wanneer ik dit nodig vind. | nooit | Soms | vaak | altijd |
| -Met welke vragen kan je niet bij jouw huisarts terecht? | | | | |
| | | | | |
| -Waarvoor ga je liever naar specialist? | | | | |
| | | | | |
| -Zijn er nog dingen die je bij jouw arts anders zou willen zien? | Ja | Nee | | |
| Zo ja, welke? | | | | |
| | | | | |

## 8.13 Bijlage 13: Vragenlijst ouders/begeleiders

### Vragenlijst: consultvoering tussen huisarts en mensen met een verstandelijke beperking

Hieronder vindt u de vragenlijst. Voor het onderzoek is het van grootste belang dat de vragenlijst volledig wordt ingevuld. Gelieve duidelijk de juiste antwoorden te omringen of de foute te doorstrepen. De algemene vragenlijst gaat over de persoon met de verstandelijke beperking. Bij punt 2 en 3 kan u uw persoonlijke mening geven over het contact en de communicatie met de huisarts. (PVB= persoon met de verstandelijke beperking)

**1.Algemeen**

| Ik ben… | ouder | opvoeder | broer/zus | familielid | andere |
|---|---|---|---|---|---|
| -Diagnose van de persoon met de verstandelijke beperking | | | | | |
| -Gekende oorzaak, zo ja welke? | | | | | |
| -Ernst beperking | geen | licht | matig | ernstig | |
| -Welke opleiding heeft hij/zij gevolgd? | Bijzonder onderwijs:<br>-OV1<br>-OV2<br>-OV3 | beroeps onderwijs | technisch onderwijs | bijzonder<br><br>Onderwijs | andere |
| -Beperkingen om zelfstandig te eten? | geen | licht | matig | ernstig | volledige beperking |
| Zo ja, welke? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| -Beperkingen om voedsel te bereiden? | geen | licht | matig | ernstig | volledige beperking |
| Zo ja, welke? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| -Beperkingen om voor persoonlijke hygiëne in te staan en zich te kleden? | geen | licht | matig | ernstig | volledige beperking |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Zo ja, welke? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| -Beperking om woning te onderhouden en huishoudelijk werk te verrichten? | geen | licht | matig | ernstig | volledige beperking |
| Zo ja, welke? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| -Beperking om te leven zonder toezicht, bewust van gevaar en gevaar kunnen vermijden? | geen | licht | matig | ernstig | volledige beperking |
| Zo ja, welke? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| -Beperking bij communicatie/sociale omgang met anderen? | geen | licht | matig | ernstig | volledige beperking |
| Zo ja, welke? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| -Beperking bij het spreken? | geen | licht | matig | ernstig | volledige beperking |
| Zo ja, welke? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| -Beperking om te lezen of schrijven? | geen | licht | matig | ernstig | volledige beperking |
| Zo ja, welke? | | | | | |
| | | | | | |
| Hulpmiddelen? | | | | | |
| | | | | | |
| -Gezondheidsproblemen | ja | nee | | | |
| Zo ja, welke? | | | | | |
| | | | | | |
| -Waarvoor gaat de PVB naar de huisarts? Problemen met/over… | hart | longen | urine-wegen | maag en darm | neus-keel-oor |
| | seksueel vlak en relaties | infecties | hersenen | leer-probleem | andere |
| -Verplaatsingsmogelijkheden | te voet | fiets | auto | loophulp | rolstoel |
| -Dagbesteding | werk op de gewone arbeidsmarkt | werk in een beschutte werkplaats | thuis | dag-centrum | andere instelling |
| -Verblijfplaats | thuis bij familie | instelling | begeleid wonen | zelfstandig | andere |
| | | | | | |

**2. Bezoek aan huisarts**

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| -Heeft de PVB een eigen huisarts? | ja | nee | | | |
| -Heeft u dezelfde huisarts? | ja | nee | | | |
| -Kan je snel en makkelijk bij de huisarts terecht? | Ja | nee | | | |
| -Beslis de PVB zelf om naar de | nooit | soms | vaak | altijd | |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| huisarts te gaan? | | | | | |
| -Gaat er iemand mee naar de huisarts (ouders of begeleider)? | nooit | soms | vaak | altijd | |
| -Komt de huisarts op huisbezoek | nooit | soms | vaak | altijd | |
| -Consulteren jullie soms eerst een specialist? | nooit | soms | vaak | altijd | Welke? |
| -Hoe vaak is de PVB het afgelopen jaar bij de huisarts geweest? | 1x/week | 1x/maand | >1x/maand maar <1x/week | <1x/maand maar > 1x/jaar | <1x/jaar |

**3. Communicatie met de huisarts**

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| -Wij kunnen met alle medische vragen bij de huisarts terecht. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Wij kunnen ook met andere (niet-medische) vragen bij de huisarts terecht. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -De huisarts doet ook aan preventie (onderzoeken/vragenlijst)? | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Ik heb het gevoel dat de huisarts een luisterend oor heeft. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -Ik heb vertrouwen in de huisarts. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -De huisarts praat meer met ons (=begeleider/familie) dan met de PVB. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -De huisarts praat vooral met de PVB. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -De huisarts geeft een verstaanbare uitleg. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -De PVB kan mee beslissen in de behandeling. | nooit | soms | vaak | altijd |
| -De huisarts verwijst door naar een specialist wanneer ik dit nodig vind. | nooit | Soms | vaak | altijd |
| -Met welke vragen kan je niet bij de huisarts terecht? | | | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | | |
| -Waarvoor ga je liever naar specialist? | | | | |
| | | | | |
| -Zijn er nog dingen die je bij de huisarts anders zou willen zien? | ja | nee | | |
| Zo ja, welke? | | | | |
| | | | | |

## 8.14 Bijlage 14: Vragenlijst huisarts

### Vragenlijst: consultvoering tussen huisarts en mensen met een verstandelijke beperking

Hieronder vindt u de vragenlijst, mogen wij u vragen deze zo volledig mogelijk en waarheidsgetrouw in te vullen? Gelieve duidelijk de juiste antwoorden te omringen of de foute te doorstrepen.

**1.Case Load**

| Soort praktijk | individu | duo | groep | |
|---|---|---|---|---|
| Aantal patiënten in de praktijk met een verstandelijke beperking. | <20 | 20-50 | 50-100 | >100 |
| Patiënten die naar de praktijk komen. | <20% | 20-50% | 50-70% | 70-100% |
| Huisbezoeken | <20% | 20-50% | 50-70% | 70-100% |
| Centra die worden opgevolgd door u. | dagcentrum | tehuis | Beschutte werkplaats | Andere |
| Patiënt komt zelfstandig. | nooit | soms | vaak | altijd |
| Patiënt komt met ouder of begeleider. | nooit | soms | vaak | altijd |

**2.Communicatie**

1= helemaal waar 5= helemaal niet-waar

| | helemaal waar | | | | Helemaal niet waar |
|---|---|---|---|---|---|
| De anamnese met de patiënt verloopt moeilijk. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ik heb de indruk dat de patiënt mijn uitleg begrijpt. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ik praat enkel met de begeleider/opvoeder. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| Ik heb moeite om met mensen met een verstandelijke beperking te communiceren. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| De communicatie tussen de specialist en de patiënt verloopt goed. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

**3.Het consult zelf**

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| De consultatie met iemand met een verstandelijke beperking verloopt anders dan een gemiddelde doorsnee consultatie. | nooit | soms | vaak | altijd |
| Ik ben sneller geneigd technische onderzoeken aan te vragen. | nooit | soms | vaak | altijd |
| Ik doe ook aan preventie (GMD +) bij mensen met verstandelijke beperking | nooit | soms | vaak | altijd |
| Tijdens een crisissituatie heb ik voldoende tools om goed te kunnen handelen. | nooit | soms | vaak | altijd |
| Ik ervaar lacunes in de opvang. | Ja | nee | | |
| Zo ja, welke | | | | |
| | | | | |
| Ik heb voldoende medische kennis om mensen met een verstandelijke beperking te | ja | nee | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| behandelen. | | | | |
| Ik ben op de hoogte van de aandoeningen die frequenter voorkomen bij bepaalde syndromen | ja | nee | | |

## 8.15 Bijlage 15: Protocol ethische commissie

Universiteit Antwerpen

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

# Consultvoering tussen huisarts en patiënten met een verstandelijke beperking

Onderzoek uitgevoerd in het kader van de masterproef Master-na-master huisartsgeneeskunde 2013-15


Onderzoeker: Julie Wuyts, huisarts-in-opleiding
Promotor: Prof. Dr. Jo Lebeer, Universiteit Antwerpen, vakgroep ELIZA, unit handicapstudies
Co-promotor: Kristien De Wilde, huisarts, Kemnet Beveren


### Probleemstelling

Gezien de gestegen levenskwaliteit van mensen met een verstandelijke beperking, bv. mensen met het syndroom van Down, komen we als huisarts meer in contact met deze bevolkingsgroep. Maar is de huisarts wel voldoende voorbereid? Heeft de huisarts voldoende notie over de specifieke ziektebeelden die zich bij bepaalde syndromen voordoen? Bij het syndroom van down bijvoorbeeld, is er een grotere kans op voortijdige dementie.

Tijdens de basisopleiding tot arts is er weinig tot geen aandacht voor de patiënten met een verstandelijke beperking. Ervaren huisartsen die nood aan bijscholing?

Vaak zien we toch ook nog dat deze patiënten sneller naar gespecialiseerde centra gaan. Is de huisarts toch te hoogdrempelig? Hoe vaak gaat de persoon met de beperking dan effectief naar de huisarts en beslist hij dit zelf of zijn begeleiders?

Een huisarts is de patiënt zowel ‘care’ als ‘cure’ verschuldigd. De ‘cure’ lijkt vaak meer voor de hand liggend, maar deze mensen hebben meer nog dan andere patiënten nood aan care. Hieronder verstaan we o.a. preventie.

De communicatie met deze mensen verloopt ook vaak op een andere manier, hoe ervaren de arts en de patiënt dit? Hoe kan de communicatie verbeterd worden? Communiceert de arts rechtstreeks met de patiënt die voor hem zit, of vaker met de ouders en begeleiders ?

Vanuit de probleemstelling proberen we enkele concrete vragen voorop te stellen:

### Vraagstelling:

1. Met welke aspecten (medisch, communicatief) moet de huisarts rekening houden wanneer hij een consult voert bij mensen met een verstandelijke beperking?

2. Zijn de algemene medische noden bij personen met een verstandelijke beperking verschillend van de algemene populatie?
3. Hoe ervaart de arts het consult, heeft hij voldoende achtergrond of is er nood aan bijscholing?
4. Wie gaat er wanneer, hoe vaak en met wie naar de huisarts?
5. Hoe denken de persoon met de verstandelijke beperking, de familie en begeleiders over het consult,?
   a) Is de huisarts laagdrempelig of wordt vaker een specialist bezocht?
   b) Hoe verloopt de communicatie met de huisarts?
6. Doet de huisarts aan preventie?

## Inclusiecriteria:

Volwassenen (18+) met een verstandelijke beperking, volgens de definitie van de IASSID (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability) met een eigen huisarts in de provincie Antwerpen en Oost-Vlaanderen.

## Doel:

Handleiding creëren voor de huisarts met verwijzing naar sites, guidelines,… om zo tot een betere consultvoering te komen en beter aan alle (medische) noden te voldoen. Een duidelijk overzicht moet hierbij helpen. Het doel is ook praktijk-verbeterend te werken om tips mee te geven hoe de arts zowel op medisch als communicatief vlak aan de behoeften van de patiënt met de verstandelijke beperking kan voldoen.

## Methode

### 1.Literatuuronderzoek en verzamelen van informatie

Vooreerst zal er een literatuuronderzoek gebeuren om zo een overzicht te krijgen van wat er reeds van studies werd uitgevoerd over consultvoering in de eerstelijn bij personen met verstandelijke beperking. We kijken ook na of er al rondvragen zijn gebeurd bij huisartsen. Via o.a. volgende zoektermen (MESH termen) via pubmed, web of science en google: ‘Communication and people with intellectual disability’, ‘people with intellectual disability, ‘Counseling and people with intellectual disability’, ‘General practitioner and people with intellectual disability’ “primary health care and intellectual disability’, ‘intellectual disability/ prevention AND control’.

Vervolgens maken we een overzicht van het reeds bestaande aanbod aan informatie voor huisartsen over mensen met een beperking. We gaan hiervoor online op zoek bij reeds bestaande websites zoals www.handicap.fgov.be, www.vaph.be, www.inclusievlaanderen.be,...

### 2.Veldonderzoek

#### *2.1 Gegevens verzamelen*

##### *2.1.1 Rekruteren*

a) De rekrutering zal gebeuren via verenigingen van families (Inclusie Vlaanderen, KVG, VFG), collega huisartsen, dagcentra, begeleid wonen en andere voorzieningen voor personen met een verstandelijke beperking. Er zal de vraag gesteld worden om deze lijsten in te vullen door de persoon zelf, indien mogelijk, en door de personen die het meest betrokken zijn (bv familieleden, dagelijkse begeleiders). Er zal een begeleidende brief mee opgestuurd worden met extra info over het opzet van de studie en een toestemmingsformulier. Op het infoformulier staan ook de gegevens van de onderzoeker met mogelijkheid tot het bekomen van extra informatie.
b) De huisartsen trachten we te bereiken via huisartsenverenigingen (LOKs, ICHO,…).

### *2.1.2 Vragenlijsten*

a) Er zullen zelf-opgestelde vragenlijsten gehanteerd worden. Deze vragenlijsten werden o.a. opgesteld a.d.h.v. het artikel van M. Cardol[1]en de vragenlijsten die uitgaan van de FOD sociale zekerheid voor de evaluatie van de handicap[2].
De vragenlijsten zullen eerst uitgetest worden in kleine groep bij centra die consulteren in onze praktijk, zodat er ook een mondelinge toelichting kan gebeuren. Vervolgens zullen de vragenlijsten aangepast worden, indien nodig, en dan verzonden naar meerdere centra in Vlaanderen. Eerst zal de mate van beperking nagevraagd worden om dan vervolgens naar de relatie met de huisarts te polsen en op welke vlakken er nog gewerkt moet worden. In bijlage kan u reeds een voorbeeld van de vragenlijst vinden. De personen zullen dus enkel schriftelijk informatie ontvangen maar kunnen bij vragen nog contact opnemen.

b) Ook de huisarts zal gecontacteerd worden via vragenlijsten. Bij de huisartsen worden er vragen gesteld over de case-load, of hij problemen ervaart, nood aan nascholing,…

## Meer inlichtingen

Dr. Julie Wuyts
Huisartsenpraktijk Kemnet, Beveren
julie@kemnet.be
Tel.: 0485 360 213

Prof. Dr. Jo Lebeer
Universiteit Antwerpen, Faculteit Geneeskunde & Gezondheidswetenschappen
Vakgroep Eerstelijns- en interdisciplinaire zorg/ Unit Handicapstudies
jo.lebeer@uantwerpen.be
Tel 032652529

1. M.Cardrol et al., Huisartsenzorg voor mensen met een verstandelijke handicap, Huisarts en wetenschap 54(7) juli 2011
2. http://www.handicap.fgov.be/sites/5030.fedimbo.belgium.be/files/explorer/nl/form-evaluatie-handicap.pd