

Ervaringen en uitdagingen van mensen met een licht verstandelijke beperking tijdens het zoeken van medische hulp van hun huisarts

Een interviewstudie



Abstract

Background: People with intellectual disabilities (ID) often have low health literacy as a result of their limited language comprehension. The aim of this study was to explore the difficulties Dutch people with ID experience during the process of considering and seeking medical help from their GP. The study was intended as input for an online intervention supporting health literacy.

Methods: A qualitative study, in which 12 semi-structured interviews were conducted with people with mild ID and 4 with relatives of people with mild ID. The interviews were analysed following the principles of thematic analysis.

Results: Difficulties were experienced in the following activities: assessing and proactively reacting to health complaints, processing health information, communicating with a GP, and retaining information from the consultation. Support workers and relatives play an important role in all these activities.

Conclusions: To increase the capacity of people with ID to manage their health and seek care from their GP, it is important to support them in the activities they find difficult. Recommendations resulting from the study have been incorporated in an online intervention 'Naar je huisarts' (www.naarjehuisarts.nl).

Keywords: General practice, Health communication, Health information, Health literacy, Health-seeking behaviour, Intellectual disabilities

Inleiding

De laatste jaren wordt een groter beroep gedaan op de mogelijkheden van mensen om zelf – samen met mensen in hun omgeving – oplossingen te vinden voor problemen, waaronder gezondheidsproblemen en het zoeken van medische hulp. Dat geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) die meer dan voorheen zelfstandig wonen en vallen onder de zorg van de huisarts in plaats van een gespecialiseerde arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG).¹ Goed omgaan met gezondheidsproblemen kan voor mensen met een VB echter behoorlijke uitdagingen met zich meebrengen.

Naast dat mensen met een VB meer gezondheidsproblemen ervaren dan mensen in de algemene bevolking, hebben zij vaker lage gezondheidsvaardigheden²; vaardigheden die nodig zijn om gezondheidsinformatie te verkrijgen, begrijpen, beoordelen en toe te passen.³ Een risico hiervan is dat ze laat medische hulp inschakelen of dat hun klachten niet goed worden geduid. Dit kan leiden tot verergering van de klachten, slechtere kwaliteit van leven en uiteindelijk een groter zorggebruik en hogere zorgkosten.^{4,5}

Met de juiste ondersteuning kunnen gezondheidsvaardigheden worden versterkt.⁶ Om dat te kunnen doen, is het belangrijk om te weten waar mensen met een VB tegenaan lopen als zij een gezondheidsprobleem hebben en overwegen om naar hun huisarts te gaan. In deze studie stelden we de volgende onderzoeksvragen:

- Hoe reageren mensen met een VB op een gezondheidsklacht en hoe schatten zij de ernst van de klacht in?
- Op welke manier gebruiken ze gezondheidsinformatie hierbij?
- Welke ervaringen hebben mensen met een VB met het voorbereiden en consulteren van een huisarts?
- Welke sociale steun ontvangen zij voorafgaande, tijdens en na een bezoek aan de huisarts?

Het doel van de studie was om kennis te verkrijgen van de gezondheidsvaardigheden van mensen met een VB en om op basis hiervan een online interventie te ontwikkelen die hun gezondheidsvaardigheden kan versterken.

Methode

Design en procedure

Er zijn twaalf semi-structureerde interviews gehouden met mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) en met vier naasten van mensen met een LVB. De geïnterviewde mensen met een LVB, zes mannen en zes vrouwen, waren tussen de 28 en 70 jaar. De geïnterviewde naasten waren ofwel ouders ofwel een zus van iemand met een LVB. Alle interviewdeelnemers zijn geworven via het Panel Samen Leven van het Nivel.⁷ Dit panel bestaat uit ongeveer 500 mensen met een VB en 350 naasten. Beide groepen beantwoorden op regelmatige basis vragen over de woonsituatie, ondersteuning en het dagelijks leven van de persoon met een VB.

Alle deelnemers ontvingen voorafgaande aan het interview schriftelijke en telefonische informatie en tekenden voor informed consent. Voor deelname kregen ze een kleine vergoeding.

Dataverzameling en analyse

De interviews zijn gehouden in december 2016 en januari 2017 aan de hand van een topiclijst die samen met professionals en ervaringsdeskundige mensen met een LVB en naasten is opgesteld. De vragen centreerden zich rond vier opeenvolgende stadia: (1) het optreden van een gezondheidsprobleem; (2) het besluit om al dan niet een huisarts te consulteren; (3) het maken en voorbereiden van een afspraak bij de huisarts; (4) het huisartsenconsult. In de vragen waren negen domeinen van gezondheidsvaardigheden verwerkt zoals gedefinieerd door Osborne e.a. (2013).⁸ Deze negen domeinen betreffen cognitieve, psychische en sociale behoeften en mogelijkheden van personen.

De Interviews werden opgenomen, letterlijk uitgeschreven en geanalyseerd volgens de principes van thematische analyse.^{9,10} Om de betrouwbaarheid van de analyse te vergroten zijn de interviews door meerdere onderzoekers

onafhankelijk van elkaar gecodeerd, met elkaar vergeleken en geïnterpreteerd. De bevindingen zijn gevalideerd door deze te bespreken met de begeleidingscommissie waarvan mensen met een LVB deel uitmaakten.

Resultaten

De analyse liet vier gebieden zien die het vermogen van mensen met een LVB om hulp te zoeken kunnen belemmeren of versterken.

1. Omgaan met gezondheidsproblemen

Er was veel variatie in de manier waarop mensen met een LVB reageerden op een gezondheidsklacht. Enkelen lichtten hun begeleiders of huisarts al snel in bij kleine klachten, veel geïnterviewden waren echter terughoudend in het praten over hun klacht en het raadplegen van anderen. Zij wachtten liever af in de hoop dat een klacht alsnog zou verdwijnen en een bezoek aan de huisarts niet nodig zou zijn. Toch kon er een moment komen dat zij alsnog de huisarts raadpleegden.

'Eindelijk kon ik de pijn niet meer uthouden, dat wil je verborgen houden maar dat signaal geeft aan dat je naar de huisarts moet. Eerst wilde ik het nog tegenhouden. Ik zeg weleens dingen te weinig.'

(Vrouw met LVB, 56 jaar)

Er waren ook situaties waarin de persoon met LVB helemaal niet reageerde op een gezondheidsprobleem of een bezoek aan de huisarts eindeloos uitstelde. Voor deze personen was het belangrijk dat anderen hen in de gaten hielden en zo nodig erop stonden dat zij een huisarts bezochten.

'Want hij had eens zijn buik verbrand. Hij had knakworstjes warmgemaakt en dat was misgegaan. En dat is over zijn buik heengegaan en daar had hij helemaal niks van gezegd. Want dat vindt hij dan stom van zichzelf. En op een gegeven moment zag ik door zijn blouse heen dat het nat was. Toen had hij dus echt een brandwond op zijn buik.'

(Zus van 57-jarige man met LVB)

2. Zoeken en verwerken van gezondheidsinformatie

Bij de overweging om naar de huisarts te gaan raadpleegden veel mensen met een LVB het internet, hun begeleiders of naasten. Het internet als bron voor gezondheidsinformatie was soms lastig voor hen. Ten eerste vertelden geïnterviewden dat de enorme hoeveelheid informatie het moeilijk maakte om te beoordelen of bepaalde informatie betrouwbaar was en van toepassing op hun situatie. Sommigen raakten moedeloos en ondernamen helemaal geen actie meer. Ten tweede, was de informatie voor mensen met een LVB vaak moeilijk te begrijpen, waardoor zij het opgaven.

'Het niveau waarop ze het op internet uitleggen, dat is te hoog, dat pikken ze niet op. De uitleg moet eigenlijk op een kinderlijke manier want anders dan klapt hij dicht. Dat is confronterend voor hem, zo van ik ben niet slim genoeg, ik heb een verstandelijke beperking.'

(Ouder van een 27-jarige man met LVB)

Ten derde kunnen mensen met een LVB angstig worden van de informatie over ernstige ziekten.

'Want soms ben ik nogal een hypochondrisch typje. En als ik dan bijvoorbeeld klachten in mijn maag zou hebben, of meer in mijn darmen, of ik kan m'n pols niet goed bewegen, dan ga ik ervan uit dat er iets ergs aan de hand is. Als ik dat ga opzoeken, dan ben ik in m'n hoofd bezig met ik ben ernstig ziek.'

(Vrouw met LVB, 28 jaar)

3. Communicatie met de huisarts

Er was veel variatie in de mate waarin mensen met een LVB in staat waren om te communiceren met hun huisarts. Dit hing, volgens de participanten voornamelijk af van de vaardigheden van een persoon om zelf een telefonische afspraak te maken, om het gezondheidsprobleem duidelij-

lijk te benoemen en om te onthouden wat er in het consult was besproken.

Het duidelijk maken van de klacht bleek lastig omdat een aantal mensen met een LVB op het moment dat zij de huisarts ontmoetten, vergaten waarvoor ze kwamen of wat ze wilden vragen, vanwege verlegenheid, nervositeit of een gevoel van tijdsdruk.

'Nou, ze is wel verlegen en vooral omdat de huisarts nou weer nieuw is, dat is gewoon jammer natuurlijk. Soms kan ze het toch niet zo goed benoemen op dat moment, dan raakt ze toch een beetje in paniek of zo.'

(Moeder van 27-jarige dochter met LVB)

Het verwoorden van een gezondheidsprobleem kon volgens sommigen worden gefaciliteerd door een goede voorbereiding of door begeleiders mee te nemen naar het consult. In sommige gevallen gaven de begeleiders een brief mee waarop het gezondheidsprobleem beschreven stond. De huisarts kon middels deze zelfde brief de begeleiders weer inlichten over de bevindingen en gemaakte afspraken.

Factoren aan de kant van de huisarts die de communicatie met een persoon met een LVB volgens de geïnterviewden konden bevorderen zijn: het gebruik van eenvoudige taal, bekendheid van de huisarts met het behandelen van mensen met een LVB, voldoende tijd nemen voor een consult en het bestaan van een langdurige vertrouwensrelatie tussen de huisarts en de persoon met een LVB. Om de persoon met een LVB te helpen onthouden wat er is afgesproken tijdens het consult kunnen notities of audio-opnamen van het consult worden gemaakt. Ook het nagaan of de persoon met LVB heeft begrepen wat is afgesproken helpt volgens geïnterviewden.

'Als ze de conclusie nog een keer moet herhalen, en daarna opnoemen van wat heb je nu, wat gaat er nu gebeuren. Krijg je een pilletje, of moet je wat anders drinken zodat die darmen beter werken. Gewoon nog even een keer doornemen, zodat het blijft hangen.'

(Moeder van 27-jarige dochter met LVB)

4. Betrokkenheid van begeleiders of naasten

Begeleiders en/of naasten waren in meer of mindere mate betrokken bij de gezondheidsproblemen van de mensen met een LVB. Ten eerste hadden begeleiders en naasten een belangrijke rol in het signaleren van gezondheidsproblemen en het besluit om wel of niet een huisarts te raadplegen. Ten tweede vergezelden begeleiders of naasten dikwijls de persoon met een LVB naar het consult zodat zij konden inspringen indien nodig. Een extra reden voor begeleiders of naasten om mee te gaan naar het consult was om te horen welke diagnose de huisarts stelde en welke afspraken er werden gemaakt.

'Want juist als ze zo gespannen is, dan vergeet ze ook een hoop en komt het niet binnen. Dus dan vindt ze het ook wel fijn dat er iemand bij zit, die dan even meeluistert. En als ze het zelf niet weet, dat die dan ook antwoord geeft voor haar.'

(Moeder van 25-jarige dochter met LVB)

Daarnaast namen begeleiders of naasten de uitkomsten van het consult nog eens door zoals de diagnose en de gemaakte afspraken. Het nabespreken van informatie met de persoon met een LVB werd gezien als bevorderend voor de therapietrouw.

Discussie en conclusie

In deze studie onderzochten we gezondheidsvaardigheden en uitdagingen van mensen met een LVB in alle stadia rondom een bezoek aan de huisarts – van het ontstaan van een gezondheidsprobleem tot het onthouden van de informatie die de huisarts gegeven heeft tijdens het consult. Waar sommige mensen met een LVB erg zelfstandig waren in al deze stadia, ervoeren anderen moeilijkheden bij bijvoorbeeld het erkennen en inschatten van de ernst van een gezondheidsprobleem, het zoeken en verwerken van gezondheidsinformatie, het communiceren met een huisarts en het onthouden van informatie uit het huisartsenconsult. Veel mensen met een LVB hebben in meer of mindere mate ondersteuning nodig van begeleiders of naasten.

Aanbevelingen voor de praktijk

Onze studie leidt tot een aantal aanbevelingen om de gezondheidsvaardigheden van mensen met een LVB te versterken. Ten eerste, omdat veel mensen met een LVB bij een gezondheidsklacht niet altijd overgaan tot actie,

is het belangrijk om hen dikwijls te bevragen naar hun gezondheid en hen aan te moedigen hierover te praten met anderen. Hierdoor kunnen klachten eerder gesignaleerd worden en kan er tijdig hulp gezocht worden. Ten tweede is het belangrijk dat gezondheidsinformatie op het internet toegankelijker wordt voor mensen met een LVB. Dit kan door de informatie aan te bieden in eenvoudige bewoordingen, voorzien van afbeeldingen en audio, maar ook door mensen met een LVB te leren hoe zij effectief op zoek kunnen gaan naar gezondheidsinformatie op het internet en hoe ze de betrouwbaarheid daarvan kunnen inschatten. Een derde serie aanbevelingen is gericht op het verbeteren van de interactie van mensen met een LVB en hun huisarts. Zo zouden mensen met een LVB vaker gestimuleerd kunnen worden om hun bezoek aan de huisarts voor te bereiden door hun klachten en vragen vooraf te noteren. Ook zouden personen met een LVB op een laagdrempelige manier – nog voordat een gezondheidsprobleem optreedt – eens kennis kunnen maken met hun huisarts als zij deze nog niet goed kennen. Wanneer een begeleider of naaste meegaat kunnen de medische historie en persoonlijke situatie vast worden besproken, en kan aan een vertrouwensrelatie gewerkt worden tussen huisarts en patiënt. Daarnaast bevelen we aan dat vaker een dubbel consult geboekt wordt voor mensen met een LVB, om hen voldoende tijd te geven hun gezondheidsklacht te verduidelijken en goed te kunnen nagaan of zij de informatie uit het consult goed begrijpen (de 'teach-back methode'¹¹).

De ontwikkeling van een online interventie

Omdat de meeste mensen met een LVB regelmatig het internet bezoeken¹², is een online interventie een goede manier om hun gezondheidsvaardigheden te versterken en hen te ondersteunen bij het autonoom en verantwoordelijk omgaan met hun gezondheid. De resultaten van de interviews hebben we ingezet voor het ontwikkelen van een online interventie, namelijk de Steffie website 'Naar je huisarts' (www.naarjehuisarts.nl). In eenvoudige taal en met gebruik van illustraties en audio behandelt de website onderwerpen waar de doelgroep moeite mee heeft, zoals wat je kunt doen als je een klacht hebt, met wie je kan overleggen, hoe je een afspraak met de huisarts kunt maken en hoe je je daarop kunt voorbereiden. De website is op kleine schaal getest op gebruiksvriendelijkheid en het daadwerkelijk verbeteren van gezondheidsvaardigheden, met veelbelovende resultaten.¹³

Disclaimer

Deze studie is mogelijk gemaakt door het Innovatiefonds Zorgverzekeraars en het toenmalig Fonds verstandelijk gehandicapten (nu HandicapNL). Deze organisaties hadden geen rol in het design of uitvoering van de studie.

Literatuur

1. Vilans, Kennisdossier Integrale Zorg en ondersteuning in buurt en wijk, 2020. <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptensector/medial/documents/Thema's/Samen%20werken%20in%20de%20wijk/integrale-zorg-en-ondersteuning-kennisdossier.pdf>
2. Mastebroek M, Naaldenberg J, Lagro-Janssen AL, van Schroyen Lantman - de Valk H. Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities—a qualitative review of the literature. *Research in Developmental Disabilities* 2014; 35, 1978-1987.
3. Berkman ND, Davis TC, McCormack L. Health literacy: what is it? *Journal of Health Communication* 2010; 15, 9-19.
4. Paasche-Orlow MK, Wolf MS. The causal pathways linking health literacy to health outcomes. *American Journal of Health Behaviour* 2007; 31, S19-S26.
5. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: An updated systematic review. *Annals of Internal Medicine* 2011; 155, 97-107.
6. Rademakers J. Gezondheidsvaardigheden. Niet voor iedereen vanzelfsprekend. Utrecht: Nivel, 2014.
7. Nivel, Panel Samen Leven, 2021. <https://www.nivel.nl/nl/panel-samen-leven>.
8. Osborne RH, Batterham R, Elsworth GR, Hawkins M, Buchbinder R. The grounded psychometric development and initial validation of the Health Literacy Questionnaire (HLQ). *BMC Public Health* 2013; 13, 658.
9. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006; 3, 77-101.
10. Boeije H. *Analysis in qualitative research*. Los Angeles, CA: SAGE, 2010.
11. Yen PH, Leasure AR Use and Effectiveness of the Teach-Back Method in Patient Education and Health Outcomes. *Federal Practitioner* 2019; 36, 284-289.
12. Jenaro C, Flores N, Cruz M, Carmen Pérez M, Vega V, Torres VA. Internet and cell phone usage patterns among young adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2018; 31, 259-272.
13. Garritsen HH, Boeije HR, Oldenkamp M. Website 'Naar je huisarts' voor mensen met een lichte verstandelijke beperking: praktijktoets naar de ondersteuning van gezondheidsvaardigheden. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen* 2019; 1, 36-47. ■