

Mensen met een verstandelijke beperking en hun steunnetwerk over uitwisseling van informatie met huisartsen

M. Mastebroek

Waarom dit onderzoek?

Bij mensen met een verstandelijke beperking (VB) worden diagnoses geregeld gemist of pas in een laat stadium gesteld. Informatie over de klachten en de behandeling ontbreekt vaak. Dit heeft te maken met communicatie- en samenwerkingsproblemen bij het uitwisselen van gezondheidsinformatie.

Onderzoeksvraag

Wat ervaren mensen met een VB en personen uit hun steunnetwerk als belemmerend en bevorderend bij het uitwisselen van gezondheidsinformatie met huisartspraktijken?

Hoe werd dit onderzocht?

Door (groeps)interviews te houden met 35 personen met een lichte of matige VB, 15 familieleden en 20 begeleiders en deze te onderzoeken met een analysemethode (Framework Analysis).

Belangrijkste resultaten

Uit de analyse volgden vier grote thema's.

1. *Het herkennen en opsporen van gezondheidsproblemen* is voor mensen met een VB lastig. Zij gaven aan hier hulp van begeleiders bij te willen, wat bij ambulante begeleide personen lastig te organiseren is. Begeleiders zeiden hun cliënten beter bij de gezondheid te kunnen begeleiden als ze hen langer kennen en een vertrouwensband hebben opgebouwd. Zij zagen tekortkomingen in het delen van informatie met collega's en familieleden.
2. *Belemmerde arts-patiënt communicatie* als gevolg van het verkeerd inschatten van het communicatieniveau werd veel genoemd. Patiënten durven dit vaak niet aan te geven en hebben vooral moeite met onbekende artsen. Er ontstaan zo problemen in het begrijpen en vasthouden van informatie tijdens het consult, en in het herinneren en teruggeven van informatie bij thuiskomst.
3. *Bemiddelende rollen van begeleiders en familie tijdens het consult* werden genoemd, zoals het geven van communicatieadvies, tolken tussen huisarts en patiënt, en het verdedigen van de belangen van de patiënt. Het meenemen van een begeleider of familielid is geregeld niet mogelijk. Enkele begeleiders zagen het meegeven van een briefje als een goede vervanging voor hun aanwezigheid.
4. Het versterken van *autonomie en zelfbeschikking bij het bewaken van de eigen gezondheid en gezondheidsinformatie* is voor veel begeleiders leidend in hun werk. Sommigen kiezen ervoor niet mee te gaan naar de arts om cliënten hiermee te laten oefenen. Er kunnen problemen ontstaan als er, bij onveilige situaties, toch bemoeienis en schending van privacy

nodig lijkt.

Consequenties voor de praktijk

Er is in principe veel gezondheidsinformatie te achterhalen bij mensen met een VB zelf en hun steunnetwerk. Er moet dan, door zowel huisartspraktijk als zorginstelling, wel tegemoet gekomen worden aan de communicatie- en ondersteuningsbehoeften van de patiënt. Huisartspraktijken die met zorginstellingen samenwerken wordt geadviseerd hierover met elkaar afspraken te maken.

Wetenschappelijke publicatie

Mastebroek, M., Naaldenberg, J., van den Driessen Mareeuw, F. A., Lagro-Janssen, A. L., & van Schroyen Lantman-de, H. M. (2016). Experiences of patients with intellectual disabilities and carers in GP health information exchanges: a qualitative study. *Family Practice*, cmw057.