

Proefschrift getiteld:

Towards quality indicators for health care for people with Down syndrome, and beyond

Francine van den Driessen Mareeuw

SAMENVATTING

Inleiding

Downsyndroom (DS), of trisomie 21, is de meest voorkomende genetische oorzaak voor een verstandelijke beperking (VB) bij mensen en gaat gepaard met een specifieke combinatie van lichamelijke en geestelijke gezondheidsproblemen. Het aantal mensen met DS in Nederland is ongeveer 12 700 (7,3 per 10 000 inwoners). Ze vormen een substantiële en relevante subgroep binnen de groep van mensen met een VB. De omvang van de groep mensen met DS en hun specifieke behoeften, vragen om specifieke middelen, voorzieningen en beleid. Volgens het Verdrag voor de rechten van mensen met een handicap, hebben mensen met beperkingen, en dus mensen met DS, recht op alle zorg en ondersteuning die zij nodig hebben om hun leven volgens hun eigen voorkeuren in te richten. Voor mensen met DS geldt dat zij veelal afhankelijk zijn van verschillende soorten zorg en ondersteuning, waarvan medische zorg er één is. Bij de medische zorg zijn vaak een kinderarts of arts voor verstandelijk gehandicapten (arts VG), een logopedist, een diëtist, een fysiotherapeut, een oogarts, een KNO-arts en anderen betrokken. Ook zijn er multidisciplinaire teams, 'Downteams' of 'Downpoli's', waarin deze en/of andere professionals samenwerken. Deze teams zijn opgezet om aan de veelal complexe behoeften van mensen met DS te kunnen beantwoorden.

Door hun specifieke behoeften, is het voor mensen met DS extra belangrijk dat de zorg die zij ontvangen van goede kwaliteit is. Het blijkt echter dat er nog veel gedaan kan worden om deze kwaliteit te waarborgen en om ervoor te zorgen dat er aan hun complexe zorgvragen tegemoet wordt gekomen. Kwaliteitsindicatoren kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het verbeteren en waarborgen van kwaliteit. Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare en zorgvuldig geformuleerde zorgelementen die inzicht kunnen geven in kwaliteit van zorg. Ze kunnen mogelijkheden voor verbetering in kaart brengen, als basis dienen voor medische beslissingen en patiënten informatie bieden bij het maken van een keuze voor de best passende zorgaanbieder.

Dit proefschrift had als doel om op basis van empirisch onderzoek een eerste aanzet te geven voor dergelijke kwaliteitsindicatoren en om richting te geven aan de verdere ontwikkeling en het toekomstige gebruik van de indicatoren. Daarnaast werd een beeld geschetst van de mogelijke impact van dergelijke indicatoren op de levens van mensen met DS.

Zijn er al kwaliteitsindicatoren beschikbaar? (hoofdstuk 2)

De eerste stap van dit proefschrift was om in kaart te brengen of kwaliteitsindicatoren voor de zorg voor mensen met DS al bestonden. Dit gebeurde met behulp van literatuuronderzoek dat is beschreven in hoofdstuk 2 (een zogenaamde 'scoping study'). Dit literatuuronderzoek, dat zoektermen voor (synoniemen voor) downsyndroom gebruikte, resulteerde in geen enkele kwaliteitsindicator voor de zorg voor mensen met DS. Daarom werd de zoekstrategie uitgebreid naar kwaliteitsindicatoren voor alle mensen met een VB. Het idee hierachter was dat deze ook bruikbaar zouden kunnen zijn voor de specifieke zorg voor mensen met DS. Uit de 1478 artikelen die de zoektocht opleverde, werden na zorgvuldige screening en selectie uiteindelijk dertien studies geïncludeerd en ook dertien kwaliteitsindicatoren of indicatorensets. Eén van de gevonden kwaliteitsindicatoren werd gebruikt om te controleren of de schildklierfunctie van mensen met DS regelmatig werd gecontroleerd. Alle andere indicatoren hadden betrekking op mensen met een VB. De settings waarop de gevonden indicatoren van toepassing waren, liepen uiteen van preventieve of eerstelijnszorg tot specifieke zorgprocessen en nationale zorgsystemen. Onderwerpen die in de gevonden indicatoren vaak terugkwamen waren (multidisciplinaire) samenwerking, coördinatie en organisatie van zorg en communicatie tussen zorgverleners en mensen met een VB. De meer medisch georiënteerde indicatoren, gingen vooral over screening en preventie. Specifieke aandoeningen of behandelingen kwamen nauwelijks aan bod. De kwaliteit van de gevonden kwaliteitsindicatoren(sets) werd beoordeeld met behulp van het AIRE-instrument (Appraisal of Indicators through Research and Evaluation (Beoordeling van indicatoren door onderzoek en evaluatie)). Uit deze beoordeling werd duidelijk dat alle indicatoren een duidelijk gedefinieerd doel hadden, een duidelijke beschrijving van de setting bevatten, ontwikkeld waren met voldoende relevante stakeholders en dat er ondersteunend materiaal beschikbaar was. Er waren grote verschillen tussen de indicatoren wat betreft hun wetenschappelijke onderbouwing. De meeste indicatoren hadden betrekking op processen van zorg (zoals het meten van bloeddruk) of op uitkomsten (zoals verbeterde gezondheid). Het aandeel van zowel proces- als uitkomstindicatoren was ongeveer 40% (40% elk), terwijl ongeveer 20% van de gevonden indicatoren betrekking had op structuur van zorg (zoals beschikbaar personeel). Er werd ook in kaart gebracht in hoeverre de zes kwaliteitsdomeinen (effectiviteit, efficiëntie, toegankelijkheid, patiëntgerichtheid, gelijkheid en veiligheid) van de Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) terugkwamen in de gevonden kwaliteitsindicatoren. Effectiviteit, efficiëntie, toegankelijkheid en patiëntgerichtheid kwamen het vaakst terug in de gevonden indicatoren. Het minieme aantal gevonden indicatoren voor de zorg voor mensen met DS maakte duidelijk dat er voor het ontwikkelen van dergelijke indicatoren nog uitgebreid onderzoek nodig was: het onderzoek dat in de volgende hoofdstukken van dit proefschrift beschreven is. De gevonden kwaliteitsindicatoren voor mensen met een VB werden wel gebruikt als input voor dit vervolgonderzoek. Vooral de kwaliteitsindicatoren over samenwerking, coördinatie en organisatie van zorg en over communicatie

waren bruikbaar, omdat deze onderwerpen niet erg DS-specifiek zijn, maar voor alle mensen met een VB relevant zijn. Bovendien had het literatuuronderzoek laten zien dat het belangrijk is om alle relevante stakeholders bij de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren te betrekken. Dit was dan ook een reden om deze stakeholders in de vervolgstappen van het promotieonderzoek te betrekken.

Empirische basis voor de ontwikkeling van de kwaliteitsindicatoren (hoofdstukken 3 en 4)

Hoofdstuk drie beschrijft een kwalitatieve exploratieve studie waarbij semigestructureerd interviews met mensen met DS en met hun ouders werden gehouden en focusgroepen met (persoonlijk) (woon)begeleiders van mensen met DS die in een woonvoorziening wonen. Deze studie had als doel om inzicht te verkrijgen in hun percepties aangaande kwaliteit van zorg voor mensen met DS. Dit inzicht diende als belangrijke input voor de op te stellen kwaliteitsindicatoren. Volgens mensen met DS is het belangrijk dat zorgprofessionals het gezondheidsprobleem verhelpen, dat ze duidelijk communiceren, dat ze ook aandacht hebben voor andere dan medische of gezondheids-gerelateerde zaken en dat er een vertrouwensband wordt opgebouwd. Ouders noemden ook het belang van een holistische benadering door zorgprofessionals en gaven aan dat coördinatie van alle zorg en ondersteuning, inclusief niet-medische zorg en ondersteuning, in hun ogen van wezenlijk belang is voor kwalitatief hoogwaardige zorg. Begeleiders voegden daaraan toe dat het voor mensen met DS ook belangrijk is dat er sprake is van respectvolle behandeling door zorgprofessionals en dat mensen met DS het gevoel krijgen dat zij gezien en gehoord worden. Ouders en begeleiders gaven verder aan dat elke persoon met DS andere (gepersonaliseerde) zorg en ondersteuning nodig heeft en dat de transitie van kinder- naar volwassenenzorg bijzondere aandacht verdient.

De Delphistudie uit hoofdstuk vier bestond uit vier rondes en had als doel om consensus onder zorgprofessionals en enkele vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties te bewerkstelligen over gebruiksdoelen, onderwerpen en aantal van de op te stellen kwaliteitsindicatoren. Aan de deelnemers van deze Delphistudie werden de elementen van kwaliteit van zorg voorgelegd die door mensen met DS, ouders en begeleiders genoemd waren (hoofdstuk drie). Andere onderwerpen die werden voorgelegd, betroffen aanbevelingen uit de medische richtlijn voor de kinderen met DS en onderwerpen die te maken hadden met (het ontwikkelen en gebruiken van) kwaliteitsindicatoren. De deelnemers konden ook onderwerpen toevoegen die zij relevant achtten. De deelnemers werden het erover eens (er was consensus) dat kwaliteitsindicatoren voor de zorg voor mensen met DS twee gebruikersdoelen zou moeten hebben: 1) inzicht geven in beschikbare zorg, op basis waarvan mensen met DS en hun verzorgers hun keuzes voor passende zorg kunnen maken, en op basis waarvan zorgprofessionals kunnen verwijzen; 2) inzicht geven in verbetermogelijkheden. De deelnemers benadrukten dat kwaliteitsindicatoren niet gebruikt zouden moeten worden om zorgprofessionals op af te rekenen. Ze waarschuwden dat een situatie waarin kwaliteitsinformatie over individuele zorgprofessionals openbaar is, ertoe zou kunnen

leiden dat zorgprofessionals publiekelijk zouden worden beoordeeld op hun functioneren, wat de kwaliteit van de zorg niet ten goede zou komen. Een conclusie van hoofdstuk vier is dan ook dat er een juiste balans moet zijn tussen het recht van de patiënt op relevante informatie aan de ene kant, en een veilige werkomgeving voor zorgprofessionals waarin zij kunnen leren en verbeteren aan de andere kant. Verder vonden de deelnemers dat de kwaliteitsindicatoren moesten bestaan uit een gelijke verdeling van uitkomst-, proces- en structuurindicatoren. Daarnaast zouden volgens de Delphi-deelnemers de volgende onderwerpen in de kwaliteitsindicatoren aan bod moeten komen: coördinatie en continuïteit van zorg, effectiviteit, veiligheid, persoonsgerichtheid en uitkomsten met betrekking tot gezondheid en kwaliteit van leven. Ook zouden de kwaliteitsindicatoren bruikbaar moeten zijn voor alle zorgprofessionals die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met DS. Men vond echter ook dat het aantal kwaliteitsindicatoren zo klein mogelijk zou moeten zijn, om de administratieve last voor zorgprofessionals en voor mensen met DS en hun verzorgers laag te houden. De deelnemers neigden er ook naar (maar er was geen consensus) om in de kwaliteitsindicatoren alleen medische thema's en disciplines mee te nemen en niet-medische onderwerpen, zoals begeleiding of dagbesteding, eruit te laten. De deelnemers vonden verder dat de kwaliteitsindicatoren geschikt zouden moeten zijn voor verschillende disciplines en informatiesystemen, en dat dataverzameling zou moeten gebeuren met instrumenten die geschikt zijn om informatie van mensen met DS zelf te achterhalen. Ten slotte waren deelnemers het erover eens dat de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren samen met alle relevante stakeholders plaats zou moeten vinden.

Een eerste concept van kwaliteitsindicatoren (hoofdstuk 5)

De kwaliteitsonderwerpen genoemd door mensen met DS, ouders en begeleiders (hoofdstuk 3) en de onderwerpen waarover consensus was onder zorgprofessionals en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties (hoofdstuk 4) werden in hoofdstuk 5 samengebracht en gecategoriseerd in groepen, of sub-dimensies van kwaliteit. Gebaseerd op de kwaliteitsonderwerpen in de betreffende sub-dimensie, werden voor elke sub-dimensie één of meerdere kwaliteitsindicatoren opgesteld. Dit leidde tot een voorlopige lijst met kwaliteitsindicatoren die aan relevante zorgprofessionals en patiëntenorganisatie werd voorgelegd. Op basis van hun opmerkingen werden de kwaliteitsindicatoren aangescherpt en werden aanbevelingen voor de verdere ontwikkeling geformuleerd. Uiteindelijk is een longlist van 46 mogelijke kwaliteitsindicatoren opgesteld, verdeeld over drie kwaliteitsdomeinen en in totaal twaalf sub-dimensies:

- Kwaliteitsdimensie 1: Effectiviteit

Met sub-dimensies:

- Tijdige herkenning en adequate behandeling van gezondheidsproblemen
- Expertise van zorgverleners
- Veiligheid

- Kwaliteitsdimensie 2: Organisatie van zorg

Met sub-dimensies:

- Organisatie, coördinatie en continuïteit van zorg (algemeen)
- Organisatie, coördinatie en continuïteit van zorg bij Downteams
- Organisatie, coördinatie en continuïteit van zorg met betrekking tot de transitie van kinder- naar volwassenenzorg.
- Toegankelijkheid: Zorg in de buurt of in eerstelijns gezondheidscentra

- Kwaliteitsdimensie 3: Persoonsgerichtheid

Met sub-dimensies:

- Algemeen (passen zorgverleners een persoonsgerichte benadering toe?)
- Positieve of negatieve invloed van zorg of behandeling op het leven van patiënten en zijn/haar omgeving
- Betrekken van alle relevante stakeholders
- Het meenemen van voorkeuren en persoonlijke waarden van de persoon met DS en diens familie
- Communicatie: Of communicatie van de professional aangepast is aan de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt en of er sprake is van een vertrouwensband.

Naast de longlist van de kwaliteitsindicatoren formuleerde de studie ook aanbevelingen voor hun selectie, verdere ontwikkeling en implementatie. Allereerst zou het aantal kwaliteitsindicatoren zo laag mogelijk moeten zijn. Alle relevante stakeholders zouden de kwaliteitsindicatoren moeten prioriteren en bepalen welke het meest relevant en geschikt zijn voor daadwerkelijk gebruik. Bij deze prioritering zouden huidige ontwikkelingen in de zorg meegenomen kunnen worden. Er kan hierbij gedacht worden aan initiatieven als 'Ontregel de zorg' en veranderde inzichten over kwaliteit van zorg. Daarnaast zou de administratieve last voor zowel professionals als mensen met DS en hun verzorgers zo laag mogelijk moeten zijn, bijvoorbeeld door de voorgestelde kwaliteitsindicatoren te integreren in bestaande elektronische patiënten-of cliëntendossiers (EPDs/ECDs), en door bestaande instrumenten in kaart te brengen en/of aan te passen die geschikt zijn om informatie te verzamelen onder mensen met DS en hun verzorgers. Verder zou er aan de ene kant gestreefd moeten worden naar transparantie van kwaliteitsinformatie, terwijl aan de andere kant voorkomen moet worden dat individuele zorgverleners publiekelijk worden afgerekend op de geleverde zorg.

Kwaliteitsindicatoren in breder perspectief (hoofdstuk 6)

De interviews met mensen met DS en ouders en de focusgroepen met begeleiders, zoals beschreven in hoofdstuk 3, leverde niet alleen informatie op over (ervaren) kwaliteit van zorg, maar ook over het leven van mensen met DS en de mogelijke invloed van kwaliteitsindicatoren daarop. Zo bleek dat mensen met

DS het liefst een 'normaal leven' willen leiden, niet anders dan andere mensen. De eerste groep bevindingen gaf inzicht in hun vrije tijdsbesteding, hun werk of opleiding, woonomstandigheden en in bevorderende en belemmerende factoren voor een 'normaal leven'. De tweede groep bevindingen beschreef participatie in de maatschappij, ondersteuning, het beeld van mensen met DS in de media en de autonomie van mensen met DS (o.a. bij het maken van gezondheidskeuzes). De derde groep bevindingen belichtte het perspectief van de familie, het regelen van alle benodigde ondersteuning en de invloed van een kind met DS op het gezin. In de discussie van dit hoofdstuk werden zorgprofessionals opgeroepen om een (meer) persoonsgerichte benadering te gebruiken, waarbij alle elementen van het leven van een persoon met DS (zoals in dit hoofdstuk beschreven) nadrukkelijk meegenomen worden, waarbij zij verder kijken dan hun eigen discipline of werkomgeving en open staan voor samenwerking met andere disciplines en sectoren, en waarbij gedeelde besluitvorming plaatsvindt. Kwaliteitsindicatoren kunnen een dergelijke benadering stimuleren en zouden daarom ook elementen van persoonsgerichte zorg moeten bevatten.

Discussie

Het onderzoek beschreven in dit proefschrift is het eerste dat de ontwikkeling van kwaliteitsindicatoren voor de zorg voor mensen met DS op een grondige manier heeft bestudeerd en daarbij mensen met DS, ouders, begeleiders en zorgprofessionals heeft betrokken. Doordat er op dit gebied nog relatief weinig onderzoek is gedaan, heeft het onderzoek beschreven in dit proefschrift een verkennend karakter en een brede focus, wat heeft geleid tot een groot aantal concept-kwaliteitsindicatoren. De kwaliteitsindicatoren dienen dan ook zorgvuldig geprioriteerd en geselecteerd worden, idealiter door alle relevante stakeholders. Hierbij zouden zaken als administratieve last, het type indicator (structuur-, proces-, uitkomst-) en instrumenten om informatie te verzamelen, meegenomen moeten worden. Er zou bijvoorbeeld uitgezocht moeten worden welke kwaliteitsinformatie reeds in EPDs/ECDs geregistreerd wordt en welke informatie nog mist. Ook moet bepaald worden in welke mate kwaliteitsinformatie toegankelijk is en voor wie. De discussie beschrijft daarnaast dat door het multidisciplinaire en complexe karakter van de zorg voor mensen met DS, kwaliteitsindicatoren ontwikkeld en geïmplementeerd moeten worden als onderdeel van een groter geheel, een lerend systeem waarin kwaliteitsindicatoren op verschillende plekken in dat systeem inzicht geven in de kwaliteit en daarbij kwaliteitsverbetering stimuleren. Een dergelijk systeem bevat idealiter ook andere manieren van kwaliteitsbevordering, zoals onderwijsactiviteiten en het opzetten van samenwerkingsverbanden. Hiervoor dient kwaliteitsverbetering voldoende geïncorporeerd te zijn in (kwaliteits)beleid en in het dagelijks werk. In de discussie wordt de suggestie gedaan om hiertoe een geïntegreerde zorgaanpak te kiezen, omdat geïntegreerde zorg een systemische benadering toepast en daarbij de cliënt/patiënt centraal stelt. De gedachte is dat dit leidt tot een betere aansluiting van de zorgverlening op de persoonlijke situatie van de persoon met DS en tot betere gezondheidsuitkomsten, wat uiteindelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven. Er wordt voorgesteld

om de geïntegreerde zorgbenadering in praktijk te brengen door een netwerkmodel te gebruiken dat bestaat uit nationale expertisecentra voor DS, regionale satellieten (bijvoorbeeld de Downteams) en persoonlijke coördinatoren. Ten slotte wordt in de discussie opgeroepen te zorgen voor een omgeving waarin mensen met DS goed ondersteund worden, zodat zij werkelijk deel uit kunnen maken van de maatschappij.