

Interview met Francine van den Driessen Mareeuw

Kwaliteitsindicatoren in de chronische downsyndroomzorg

Debby Lambregts-van Marrewijk, tandarts gehandicaptenzorg, bestuurslid VMBZ, CBT Amarant, Tilburg.



Over Francine van den Driessen Mareeuw

Francine van den Driessen Mareeuw heeft Voeding en Gezondheid gestudeerd aan Wageningen University. Haar afstudeerrichting was public health. Al snel na haar afstuderen is zij bij het RadboudUMC gaan werken als onderzoekster ondersteuner. Zij heeft daar verschillende promovendi, waaronder 2 AVG's, ondersteund bij de afdeling Eerstelijngeneeskunde. Bij Tranzo, het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn van Tilburg University, ging ze zelf als onderzoeker aan het werk. Het subsidiegeld is inmiddels op, dus nu is zij het onderzoek in haar vrije tijd aan het afmaken. Francine werkt nu bij Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg (SKILZ), een samenwerkingsverband van de NVAVG, V&VN en Verenso, met als belangrijke taak de ontwikkeling van richtlijnen voor de langdurige zorg. Francine hoopt in 2021 te kunnen promoveren op InDicatorS.

Kinderen en volwassenen met downsyndroom (DS) hebben vaak complexe zorgbehoeften. Inzicht in de kwaliteit van de zorg voor mensen met DS is beperkt. Meer inzicht in, en goede organisatie van, medische en paramedische zorg voor mensen met DS is dus belangrijk. Het onderzoek van promovendus Francine van den Driessen Mareeuw, InDicatorS, heeft als doel het opstellen van kwaliteitsindicatoren. In dit interview vertelt zij over het traject dat ze met haar onderzoek tot nu toe heeft doorlopen.

Hoe ben je bij dit onderwerp betrokken geraakt?

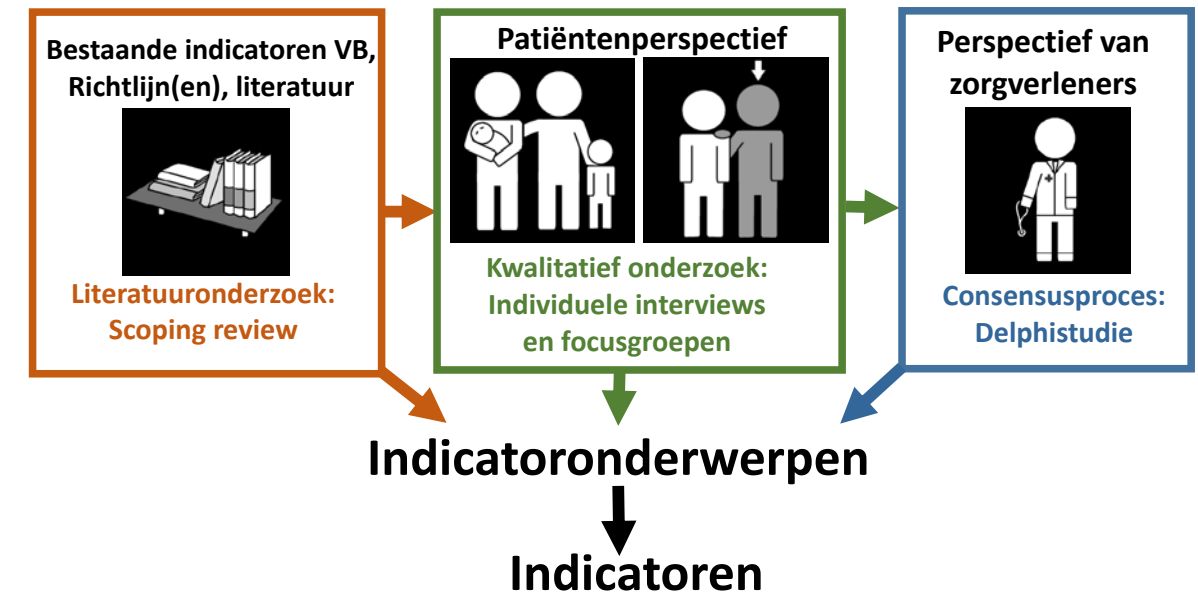
Na ongeveer vier jaar als onderzoeksondersteuner gewerkt te hebben bij het RadboudUMC wilde ik graag zelf promotieonderzoek doen en ben ik via AVG Tonnie Coppus betrokken geraakt bij InDicatorS. Esther de Vries - Hoogleraar Ketenzorg met bijzondere aandacht voor downsyndroom en het immuunsysteem - had als kinderarts bij de Downpoli van het Jeroen Bosch Ziekenhuis het initiatief voor dit onderzoek genomen. Zij is tevens Hoogleraar Ketenzorg met bijzondere aandacht voor downsyndroom en het immuunsysteem, verbonden aan de Academische werkplaats Kwaliteit van huisarts- en ziekenhuiszorg bij Tranzo, het wetenschappelijk centrum voor zorg en welzijn, dat een afdeling is van de faculteit Social and behavioral Sciences van Tilburg University. Verder zitten ook

Diana Delnoij – Werkzaam bij Zorginstituut Nederland en als Hoogleraar Sturing op kwaliteit en doelmatigheid van zorg verbonden aan Erasmus University - en Tonnie Coppus – AVG bij Dichterbij en senior onderzoeker bij het RadboudUMC- in het onderzoeksteam. Het onderzoek werd gefinancierd door FNO en het Jeroen Bosch Ziekenhuis. Eerst is er een literatuurstudie gestart, waaruit bleek dat er internationaal nog geen indicatoren voor kwaliteit van zorg voor mensen met DS te vinden waren.¹ Daarna zijn we interviews gaan doen met mensen met DS, ouders en begeleiders.² De uitkomsten daarvan hebben we gebruikt in een Delphi-studie.³ De conclusies die we uit de drie studies hebben getrokken hebben geleid tot de onderwerpen voor indicatoren, en het idee is dat die uiteindelijk zullen resulteren in indicatoren (zie fig 1).

Wat is precies een Delphi-studie, hoe heb je deze opgezet en wat was het doel?

De naam komt van het Orakel van Delphi. Dit was in de Griekse oudheid een heilige plek om advies te vragen. Een Delphi studie is een onderzoeksmethode waarbij de meningen van een groot aantal experts wordt gevraagd ten aanzien van een onderwerp met als doel het bereiken van consensus. Er zijn verschillende rondes, waarin stellingen of vragen schriftelijk – in ons geval online - worden voorgelegd aan de deelnemers (de experts). De antwoor-

Figuur 1. Opzet onderzoek in picto's.



den die door de deelnemers in voorgaande rondes zijn gegeven, worden teruggekoppeld aan de deelnemers. Door de verschillende rondes hebben deelnemers de kans om hun antwoorden op basis van de antwoorden van anderen te herzien. Een beetje zoals wanneer je in een groepsdiscussie op elkaar reageert, maar op deze manier wordt voorkomen dat de discussie wordt overgenomen door personen die verbaal sterker zijn of een beetje haantje de voorste zijn. Ieders stem telt even zwaar. Een ander belangrijk voordeel van een Delphi studie is dat iedereen vanuit huis of eigen werkplek mee kan doen, en het daardoor minder tijd kost voor de deelnemers. Ook moesten er veel onderwerpen aan bod komen, een Delphistudie is hier erg geschikt voor. Het gebruik van een Delphi studie is overigens vrij gebruikelijk bij de ontwikkeling van indicatoren.

Voor mij was het mijn eerste ervaring met een Delphi studie. Ik vond het best een beetje spannend. Het was wel bijzonder dat de verschillende rondes op één dag waren gepland, dat gebeurt niet zo vaak. Deelnemers werden hierdoor minder belast in tijd, en tegelijkertijd was hierdoor ook minder risico op uitval van deelnemers. Voordeel is ook dat deelnemers zich minder vaak opnieuw moeten inlezen. Nadeel hiervan was dat er door het onderzoeksteam wel een heel goede, grondige voorbereiding vereist was in verband met weinig tijd om dingen aan te passen tussen de rondes door. Tussen de rondes door hebben we nog wel extra vragen en stellingen bedacht naar aanleiding van de gegeven antwoorden. Dit was best een beetje stressvol, maar als het lukt toch ook wel heel mooi dat je in één dag klaar bent.

Wat waren de belangrijkste uitkomsten van de Delphi studie en was er iets wat je heeft verrast?

De uitkomsten waren redelijk in lijn der verwachting. Misschien wel de belangrijkste uitkomst is dat het heel erg lastig is om zo'n complexe zorg in indicatoren te vatten, omdat er zoveel verschillende disciplines in betrokken kunnen zijn. Conclusie van de drie studies samen was wel dat de indicatoren minder zouden moeten gaan over welke disciplines moeten worden betrokken in het zorgproces, omdat dat toch voor iedereen wel weer een beetje anders is. We hadden ons wel als doel gesteld om voor alle mensen met DS iets relevant te maken. Wil je dat doen, dan zou het eigenlijk veel meer moeten gaan over op welke algemene dingen de zorgverleners moeten letten. Bijvoorbeeld hoe de communicatie, coördinatie en bejegening is. Dit zijn dingen die ouders en mensen met DS eigenlijk veel belangrijker vinden. Deze onderwerpen zullen dan ook in de indicatoren terugkomen. Uit de uitkomsten van de drie studies hebben we drie hoofdcategorieën van indicatoren gemaakt: 1) effectiviteit en veiligheid; 2) organisatie, coördinatie, continuïteit en toegankelijkheid; en 3) persoonsgerichtheid en communicatie.

Ook als we op deze algemene onderwerpen focussen, komen we op een erg groot aantal indicatoren. We denken nu dat we misschien maar een klein deel van de gevonden onderwerpen als indicatoren moeten gaan gebruiken. Een deel zou bijvoorbeeld meer als checklist gebruikt kunnen worden, niet per se om te registreren. Ook al omdat terecht is opgemerkt door de verschillende deelnemers dat het administratief moeilijk is om dit allemaal te registreren.

Hoe verklaar je vanuit jouw positie dat de deelnemers aan de Delphi-ronde ineens de tandheelkundige zorg ‘wegstemden’? In het palet van gewenste toetsbare zorg voor volwassen personen met DS leek mondzorg ineens niet belangrijk genoeg.

In de eerste ronde werd tandheelkunde wel relevant geacht voor kinderen én volwassenen. In de tweede ronde kwamen er meer disciplines bij naar aanleiding van antwoorden uit de eerste ronde. Ik denk niet dat er sprake was van bewust wegstemmen van tandheelkunde, maar meer dat het toen zo’n grote hoeveelheid aan disciplines werd, dat het zo eigenlijk een beetje naar de achtergrond is geraakt. Het laat denk ik wel zien dat mondzorg blijkbaar over het algemeen niet het eerste is waar mensen aan denken.

De onderwerpen waar overeenstemming over bereikt is, worden normaal gesproken niet meer gepresenteerd in volgende ronde, want daar is iedereen het al over eens. Wij hadden het er in de tweede ronde bewust wél weer bijgezet, omdat we alle disciplines graag als een geheel wilden presenteren. We dachten dat het tot verwarring zou leiden als er een aantal disciplines niet meer bij zou staan. Misschien was een betere keuze geweest om het in de tweede ronde niet nog een keer voor te leggen.

Je hebt ook interviews gedaan met mensen met DS en ouders en begeleiders. Hierin heb je onder andere gevraagd naar gezondheidsproblemen. Hoe heb je de vragenlijst samengesteld? Waren het vastgestelde vragen, of was er ruimte voor vervolgvragen op basis van eerder gegeven antwoorden?

Het doel van de zorg is natuurlijk dat het uiteindelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven. In interviews met mensen met DS zelf, hun ouders en begeleiders werd gevraagd wat zij zien als kwaliteit van zorg. Personen met DS en hun ouders interviewde ik individueel en apart van elkaar. De informatie- en toestemmingsbrief en natuurlijk de vragen zijn aangepast op het niveau van de persoon met DS (zie fig 2). We hebben in de interviews gevraagd ‘Wat is belangrijk voor jou?’ en naar hoe de zorg werd ervaren. Ook zijn er vragen gesteld over alle levensvlakken; wat algemeen, vragen over wonen, wat vind je leuk om te doen, et cetera. Veel disciplines zijn expliciet bevraagd. Het was een kwalitatief onderzoek met een semigestructureerde vragenlijst. Dit betekent dat je wel vragen, en vooral onderwerpen die je wil bespreken, van tevoren bedenkt, maar dat aanvullende vragen kunnen worden gesteld op basis van de gegeven antwoorden. In ons geval waren de vragenlijsten opgesteld op basis van literatuur over kwaliteit van leven en kwaliteit van zorg.

Figuur 2. Informatie- en toestemmingsformulier voor interview in picto’s voor deelnemers met DS.



Is er in de interviews ook specifiek gevraagd naar mondzorg en gebitsproblemen? Dit lees ik niet terug in je artikel.² Het is bekend dat mondgezondheid ook grote impact heeft op kwaliteit van leven; (genieten van) eten, maar ook met praten, lachen, persoonlijk contact, ademgeur, je zeker voelen, hoe mensen naar je kijken. Mondzorg is niet het favoriete onderwerp van veel mensen en wellicht ook niet het eerste wat te binnen schiet als er naar medische problemen wordt gevraagd, maar als Tandarts-Gehandicaptenzorg is mijn ervaring dat problemen op dit gebied een grote impact kunnen hebben op het dagelijks leven. Daarom wil ik er namens de VMBZ voor pleiten om hier ook voldoende aandacht aan te besteden bij het formuleren van kwaliteits-indicatoren en bij aanbevelingen die je geeft voor de multidisciplinaire richtlijn voor de medische begeleiding van volwassenen met Downsyndroom die momenteel wordt opgesteld.

Er is wel specifiek gevraagd of mensen naar de tandarts en/of mondhygiënist gingen, hoe vaak ongeveer en wat ze daarvan vonden. Het gaat bij dit type onderzoek niet zozeer om hoeveel mensen een bepaald antwoord geven, maar meer over welke antwoorden worden gegeven. Je kunt dus niet concluderen dat een bepaald percentage de tandarts leuk, stom of spannend vond.

Zijn er uit de interviews nog dingen naar voren gekomen die je de beroepsgroep van de AVG en Tandarts-Gehandicaptenzorg (T-G) nog kunt meegeven? Waar kunnen we ons voordeel mee doen?

Coördinatie en afstemming van zorg wordt als erg belangrijk ervaren. Bijvoorbeeld, een van de geïnterviewde personen ging eerst naar een kindertandarts of pedodontoloog in een eerstelijns praktijk. Toen deze persoon 18 jaar werd, kon deze daar niet meer behandeld worden, maar kon wel mee met dezelfde behandelaar naar een Centrum voor Bijzondere Tandheelkunde (CBT) in het ziekenhuis. Dit was voor ouders lastiger te organiseren en leidde tot hogere zorgkosten. Kortom, hierbij kunnen wel barrières worden ervaren, waardoor ze toch overwogen om naar de eigen huistandarts te gaan. Om dergelijke barrières weg te nemen, zou de zorg denk ik anders georganiseerd moeten worden. In een ander interview kwam naar voren dat er bij iemand tanden getrokken moesten worden onder narcose. Dit kon toen gecombineerd worden met andere benodigde zorg, wat als erg fijn werd ervaren.

Dit wordt al regelmatig wel gedaan met bijvoorbeeld bloedtesten, oren uitspuiten, nagels knippen. Het is echter niet altijd mogelijk. Als er bijvoorbeeld een operatie gepland is, dan kan dit meestal niet met tandheelkundige behandeling gecombineerd

worden, omdat dit wordt gezien als te groot risico van infectie van het wondgebied met bacteriën uit de mond, met mogelijk ernstige gevolgen.

Je ziet ook wel terugkomen dat het soms lastig is om de juiste zorgverlener te vinden. Dit kan ook te maken hebben met waar in Nederland iemand woont. In sommige gebieden zijn gewoon minder zorgverleners, dus afstand kan dan een belemmering zijn. Soms wordt aangegeven dat de huistandarts behandeling niet aandurft. Omdat huistandartsen vinden dat ze niet genoeg expertise hebben, of omdat ze het spannend, onvoorspelbaar vinden. Bovendien kost zorg voor een persoon met DS extra tijd, en niet iedere zorgverlener wil dat erin steken. Dit gebeurt overigens niet alleen bij tandartsen, maar ook bij andere zorgverleners.

Wat vaak werd genoemd was het soms moeizame verloop van de overgang van kinderarts naar AVG, en misschien is dit ook wel van toepassing op bijzondere tandheelkunde. Dit heeft verschillende oorzaken, maar het levert bij ouders soms ook veel weerstand op bij ouders. Ouders hebben soms erg hun best gedaan om zorg en school en alles zo lang mogelijk zo gewoon mogelijk te houden, dan willen ze liever niet ineens naar een AVG – of andere gespecialiseerde zorgverlener - op een instellingsterrein. Daar vinden ze hun kind niet passen. Ook leeft bij een deel van de ouders het gevoel dat we niet ieder probleem hoeven te fixen.

Mensen met DS leven nu langer en hebben baat bij langdurig behoud van mondfuncties. Wij weten dat veel volwassenen met DS zich goed laten behandelen door de tandarts-algemeen practicus. Behandelpanning voor functiebehoud of -herstel van de dentitie (zorgplanning voor de lange termijn) vraagt echter om de specifieke kennis en klinische ervaring van een Tandarts-Gehandicaptenzorg. Een vlechtbeleid tussen huistandarts en T-G waarbij wordt afgestemd welke zorg het beste waar kan worden gegeven is hierbij heel waardevol. Een dergelijk vlechtbeleid of tijdige verwijzing door de huistandarts naar een Tandarts-Gehandicaptenzorg of een CBT zou op één of andere manier gewaarborgd moeten worden. Kun jij vanuit jouw perspectief en onderzoek hiervoor tips geven?

Ik denk dat het belangrijk is dat de huistandartsen weten waar ze deze patiënten naartoe kunnen verwijzen. Verwijzing naar CBT of Tandarts-Gehandicaptenzorg zou laagdrempelig gehouden moeten worden. Verder is het belangrijk dat de huistandarts bewust is dat er specifieke gebitsafwijkingen vaker voorkomen bij downsyndroom, zoals bijvoorbeeld tandvleesproblemen en problemen bij het doorkomen van tanden.

Dat klopt. Daarnaast kan bij DS ook sprake zijn van een andere volgorde van doorkomen van tanden, agenesie van gebitselementen, impactie van hoektanden, parodontitis en ernstige gebitsslijtage. Een gedifferentieerde tandarts kijkt over het algemeen breder dan een mondhygiënist of huistandarts.

Daarom zou het goed zijn als zij meekijken naar de zorgplanning op langere termijn. Wat betreft de invulling van de tandheelkundige zorg, dat zou voor een deel van de patiënten zeker gewoon in de algemene praktijk kunnen gebeuren. Er is gewoon ook niet voldoende capaciteit om te zeggen dat alle mensen met DS voor volledige tandheelkundige zorg naar gedifferentieerd tandarts of CBT zou moeten. Er zijn al flinke wachtlijsten.

Als de huistandarts hierover in contact kan blijven met Tandarts-Gehandicaptenzorg (T-G), kan sparren over lange termijn zorgplanning en zo nodig tijdig kan verwijzen, zou dit heel mooi zijn. Ouders kunnen dit natuurlijk zelf niet beoordelen. (na)Scholing van tandartsen kan hierbij waardevol zijn.

Het is de vraag of je zo'n bezoek aan een gedifferentieerde tandarts eens in de zoveel tijd als indicator zou moeten opnemen. Je kunt niet alles in indicatoren vatten, omdat je dan dus wel weer dingen moet gaan registreren, en wat moet je dan precies registreren, hoe vaak zou het precies nodig zijn? Als op een soort checklist voor ouders zou komen te staan dat het wenselijk is dat een persoon met DS een keer gezien wordt door een T-G of CBT-tandarts kan dit hen wel bewuster maken en er wellicht voor zorgen dat zij het bespreken met hun huistandarts. Dit kan dan net het zetje zijn dat de tandarts nodig heeft om eventueel te verwijzen of te overleggen met een T-G. Het zou goed zijn als dit vraagstuk kan worden meegenomen in de ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn Medische begeleiding voor volwassenen met downsyndroom, waarmee op dit moment een werkgroep druk bezig is.

Hierin wordt ook de VMBZ vertegenwoordigd, en dit wordt hier zeker ook al aangekaart.

Het lijkt me zeker goed dit onder de aandacht te brengen. Dit wordt ook ondersteund door de Delphistudie waarin tandheelkunde wel degelijk als relevant werd aangewezen. Blijkbaar is de praktijk weerbarstig.

Het zou mogelijk ook goed zijn als er een tandarts betrokken zou zijn bij de Downpoli. Bij enkele Downpoli's is dit ook al het geval. Daar komen de kinderen met DS elk jaar, dus dan heb je de mondzorg ook al wel in beeld en kunnen adviezen gegeven worden. Misschien zou de samenwerking van een Downpoli moeten worden vastgelegd. Dat is nu niet het geval. Hierin zit voor de kinderen

eigenlijk bijna altijd al wel een kinderarts, fysiotherapeut, logopedist, diëtist, KNO-arts en oogarts, vaak aangevuld met bijvoorbeeld een orthopeed, kinderrevalidatiearts of ergotherapeut. Tandarts-Gehandicaptenzorg zou hier eventueel aan kunnen worden toegevoegd.

Hoe zie je het voor je dat zorgverleners deze indicatoren implementeren in de zorgverlening zonder dat het leidt tot veel extra administratieve belasting? Implementeren in alle verschillende softwarepakketten van de zorgverleners uit verschillende disciplines zal waarschijnlijk in de praktijk niet haalbaar zijn.

Sommige dingen worden wel al heel duidelijk geregistreerd, en kun je zo al uit het EPD halen. Bijvoorbeeld of de schildklier screening regelmatig wordt gedaan. Dit zou je dus zonder extra registratie al uit systemen kunnen halen en meten. Het wordt wel een aanbeveling van dit onderzoek om te kijken wat er al is en wat eventueel al gemakkelijk uit het EPD gehaald kan worden, zonder dat softwarepakketten moeten worden aangepast en zorgverleners worden belast met veel extra registratie. Ook zou je de indicatoren dus gedeeltelijk als checklist kunnen gebruiken.

Daarnaast willen we niet alleen informatie van professionals, maar ook van mensen met DS, ouders of vertegenwoordigers. Als het gaat om bijvoorbeeld communicatie, wil je ook weten hoe de persoon met DS of zijn vertegenwoordiger dat heeft ervaren. Maar dan zou ook daarvoor een instrument, bijvoorbeeld een vragenlijst, moeten worden ontwikkeld. Bovendien kan het ook belastend zijn als ze iedere keer dat ze bij een zorgverlener zijn, of zijn geweest, extra vragenlijsten moeten invullen. Eventueel kun je wel voorafgaand aan een consult vragen waar ze iets over willen zeggen. Zo kun je bijvoorbeeld vragen 'Waar moeten we aan voldoen om voor jou kwaliteit te kunnen bieden?'

De grootste relevantie van dit onderzoek is, waar moet je nu aan denken als je het hebt over kwaliteit van zorg voor mensen met DS, dus wat je zou moeten meten om een goed beeld van de kwaliteit te krijgen? Hoe je dit het beste kunt meten is een volgende stap.

Referenties

1. Van den Driessen Marreeuw et al. In search of quality indicators for Down Syndrome health care: a scoping review. *BMC Health Services Research*. 2017;284
2. Van den Driessen Marreeuw FA, Coppus AMW, Delnoij DMJ, de Vries E. Quality of health care according to people with Down Syndrome, their parents and support staff-A qualitative exploration. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2020;33:496-514. <https://doi.org/10.1111/jar.12692>
3. Van den Driessen Marreeuw et al. Capturing the complexity of healthcare for people with Down Syndrome in quality indicators – a Delphi study involving health care professionals and patient organisations. *BMC Health Services Research*. 2020;20:694 ■