

Gezondheidsongelijkheid bij mensen met een verstandelijke beperking

Van onzichtbaar naar gelijkwaardige zorg

Auteur: M. Cuypers

Zeven jaar geleden stapte ik over van onderzoek naar behandelkeuzes bij kanker naar epidemiologisch onderzoek in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VB). Ook hier werd kanker één van de speerpunten van mijn onderzoek, en is dat tot op de dag vandaag. Vanuit de oncologie was ik gewend dat behandelopties en risico's grondig onderzocht zijn en evidence-based richtlijnen de norm vormde. De unieke uitdagingen van de VB-doelgroep in deze setting draaien echter juist om een gebrek aan kennis en concrete handvatten en wetenschappelijke literatuur die weinig houvast biedt.

Onze eerste studies toonden dan ook indrukwekkende ongelijkheden aan; mensen met VB komen minder vaak voor oncologische zorg in het ziekenhuis, maar overlijden er wel relatief vaker aan (Cuypers et al., 2020; Cuypers et al., 2022). En inmiddels weten we ook dat mensen met VB minder vaak aan bevolkingsonderzoeken deelnemen, bepaalde soorten kanker wel degelijk vaker voorkomen en diagnoses vaker in een laat stadium worden gesteld (McMahon et al., 2024; Vukovic et al., 2023; Ward et al., 2024). Voor een groep die zo sterk afwijkt van de algemene bevolking is het opmerkelijk dat hier niet meer onderzoek en richtlijnontwikkeling naar is. Want wat is passende en goede zorg voor deze groep? En waar moet een oncoloog informatie vandaan halen om zijn handelen op te baseren wanneer hij een patiënt met een VB ziet?

De onzichtbaarheid van de doelgroep en het gebrek aan inzicht werd versterkt tijdens de COVID-19-pandemie. Onze academische werkplaats Sterker op eigen benen zat hier met dataverzameling in de praktijk bovenop, maar toch was de aandacht (wereldwijd) voor kwetsbare groepen in de samenleving, zoals mensen met VB, onderbelicht. Een editorial in The Lancet Public Health vatte het goed samen: "Who counts depends on who is

counted" (Reed et al., 2020). Deze uitspraak omschrijft treffend het gebrek aan zichtbaarheid van deze doelgroep waardoor zij onvoldoende worden meegenomen in preventieve maatregelen, zorginnovaties en behandelrichtlijnen die ongelijkheid juist zouden moeten verkleinen.

In de afgelopen jaren zijn er drie aandachtspunten naar voren gekomen die in mijn perspectief cruciaal zijn om gezondheidsongelijkheid bij mensen met VB te verkleinen: zichtbaarheid, kennisontwikkeling en datasolidariteit.

Zichtbaarheid: Wie niet geteld wordt, telt niet mee

Gezondheidsongelijkheid ontstaat door onvoldoende zichtbaarheid. Een veelgehoorde reden waarom er weinig tot geen grootschalige studies op het gebied van gezondheid en VB zijn, is dat het om een relatief kleine groep zou gaan. Terwijl mensen met een VB naar schatting 1 tot 3% van de bevolking uitmaken (McKenzie et al., 2016). Dat komt neer op 100 tot 200 miljoen mensen wereldwijd en 180 tot 540 duizend mensen in Nederland. Van hen hebben 125.000 mensen een indicatie voor langdurige zorg, die toegang geeft tot zorg met verblijf bij een zorgorganisatie¹. Een substantieel deel van de mensen met VB woont dus zelfstandig en ontvangt zorg van mantelzorgers en via de huisarts. Dit maakt hen nog lastiger bereikbaar en zichtbaar voor onderzoek en beleid.

Dit gebrek aan zichtbaarheid vormt een belangrijke belemmering voor het bieden van passende zorg die gezondheidsongelijkheid kan verkleinen. Immers, zorgverleners zonder VB-expertise zijn onvoldoende voorbereid om complexe zorgvragen effectief te behandelen. Dat heeft betrekking op afwijkende patronen, zoals het ontstaan van ziekten op jongere leeftijd, verhoogde of verlaagde risico's op specifieke aandoeningen, of afwijkende man/vrouw-verschillen ten opzichte van de algemene populatie, die zorgverleners op het verkeerde been

¹ <https://www.vzinfo.nl/verstandelijke-beperking>

kunnen zetten. Zelfs wanneer zij zorg ontvangen, sluit deze niet automatisch aan bij de kwaliteit en gelijkwaardigheid van zorg die mensen zonder VB krijgen (Boonman et al., 2022; Krahn et al., 2006). Zonder zichtbaarheid blijven mensen met een VB afhankelijk van een zorgsysteem dat niet is afgestemd op hun specifieke behoeften of dat tijdig aanvullende expertise van bijvoorbeeld een arts VG weet in te roepen.

Kennisontwikkeling: Zonder data geen inzicht

Zichtbaarheid alleen is niet genoeg; het vraagt om concrete inzichten die vertaald kunnen worden naar beleid en praktijk. Nederland heeft hierin een belangrijke stap gezet door te investeren in een kennisinfrastructuur voor de langdurige zorg². Deze infrastructuur heeft mede als doel om te stimuleren dat wetenschappelijke kennis wordt uitgewisseld tussen professionals in onderzoek, onderwijs en zorgpraktijk.

Een cruciaal onderdeel hiervan is de ontwikkeling van een bijpassende data-infrastructuur. Immers, als nieuwe data-verzameling voor onderzoeksdoeleinden om allerlei redenen moeilijk is, kan beter gebruik gemaakt worden van data die toch al verzameld wordt voor de dagelijkse zorg en ondersteuning. De gehandicaptenzorg is daarin uniek, omdat cliënten vaak levenslang en levensbreed zorg nodig hebben wat vertaalt naar uitgebreide (dagelijkse) rapportages naast de reguliere medische dossiers. Dit biedt een rijke bron van informatie over gezondheidsontwikkelingen over een lange periode. Vergelijk dat eens met de huisartsen- of ziekenhuisdossiers waarin alleen informatie staat over episodes van ziek zijn en rond behandeling.

De schat aan informatie uit de gehandicaptenzorg is lang onbenut gelaten. Technische beperkingen van systemen, gebrek aan geschikte analysetechnieken en juridische obstakels hebben dit jarenlang bemoeilijkt. Hoewel lang niet alle uitdagingen zijn opgelost, maken nieuwe technologische en juridische ontwikkelingen het steeds beter mogelijk om deze data veilig en effectief te hergebruiken voor onderzoek (Tummers et al., 2024). Een eerste stap hebben we inmiddels gezet door het mogelijk te maken om gezondheidsuitkomsten op populatieniveau te monitoren. Dit bestaat uit het kunnen identificeren van personen met VB op een landelijk niveau en uitkomsten op het gebied van (publieke) gezondheid en zorg te vergelijken met mensen zonder VB. Op dit moment kunnen we al data combineren van mensen die gebruik maken van langdurige zorg, een uitkering ontvangen vanwege een (licht) verstandelijke beperking of bij wie de huisarts een verstandelijke beperking heeft geregistreerd. Bij het combineren van deze data spelen de voorzieningen van het CBS een centrale rol. En hoewel dit nog geen volledig beeld geeft van de populatie, biedt het wel waardevolle inzichten (Cuypers et al., 2021).

Door deze data te koppelen aan uitkomsten zoals overlijden en doodsoorzaken, prevalentie van chronische ziekten of zorggebruik, kunnen we patronen blootleggen en gezondheidsachterstanden in kaart brengen (Cuypers et al., 2020; Van den Bemd et al., 2022). Deze informatie vormt de basis voor vervolgonderzoek, gericht beleid of de ontwikkeling van interventies. Het is essentieel dat we deze aanpak uitbreiden, met bijvoorbeeld informatie over de oorzaak en ernst van de VB. Dit helpt ons

beter te begrijpen welke subgroepen extra kwetsbaar zijn en biedt houvast voor gerichte interventies. Ook vinden de eerste resultaten uit (data-)onderzoek inmiddels hun weg naar richtlijnontwikkeling waarmee het bijdraagt aan verdere professionalisering van het veld.

Datasolidariteit: Samen verantwoordelijkheid dragen

Omdat populatiedata maar een deel van het verhaal vertelt, is vooral de data uit elektronische dossiers nodig voor beter begrip en nuance. Om via deze weg te werken aan kennisontwikkeling, moeten we niet alleen deze data beschikbaar maken, maar ook een cultuur van datasolidariteit bevorderen. Dit betekent dat burgers, zorgorganisaties en onderzoekers samenwerken om data veilig en verantwoord te delen.

Hiervoor staan we aan de vooravond van grote veranderingen waarin de rol van elektronische dossiers steeds belangrijker wordt. Nieuwe wetgeving zoals de WEGIZ vraagt zorgorganisaties om systemen beter op elkaar af te stemmen³. Op Europees niveau zorgt de European Health Data Space ervoor dat we bewuster omgaan met het delen van gezondheidsdata en deze beter kunnen gaan benutten voor onderzoek⁴. Een Nederlands Health Data Access Body gaat naar Scandinavisch voorbeeld helpen om meer structuur en houvast te bieden⁵.

Voor de gehandicaptenzorg zijn deze ontwikkelingen cruciaal. Systemen van zorgorganisaties zijn weinig gestandaardiseerd wat hergebruik van data voor onderzoek bemoeilijkt (Tummers et al., 2021). Door uniforme registratiestandaarden te ontwikkelen voor essentiële uitkomsten en eenheid van taal te bevorderen, kunnen we data niet alleen effectiever benutten, maar ook de kwaliteit van zorg verbeteren. Tegelijkertijd moet het vertrouwen van cliënten en hun naasten worden gewonnen door hen te betrekken bij het proces en transparant te communiceren over het gebruik van gegevens.

De weg vooruit: Durf en daadkracht

Mijn hoop is dat we de komende jaren meer durf tonen om te investeren in dataonderzoek en innovatie in de gehandicaptenzorg. Dit vraagt niet alleen om technische oplossingen, maar ook om een verandering in mentaliteit: het besef dat gezondheidsongelijkheid niet vanzelf verdwijnt, maar vraagt om actieve betrokkenheid en samenwerking. Met Carmenda nemen we vanuit onze onderzoeksgroep hierin het voortouw⁶. Dataonderzoek is geen doel op zich, maar een middel om de zorg en gezondheidsuitkomsten te verbeteren. Met de juiste kennis, zichtbaarheid en solidariteit kunnen we stappen zetten naar een toekomst waarin we zorgen dat iedereen geteld wordt en daadwerkelijk meetelt.

² <https://www.zonmw.nl/nl/programma/kennisprogramma-langdurige-zorg-en-ondersteuning-2023-2027-lzo-ii>

³ Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg
<https://www.datavoorgezondheid.nl/wegiz>

⁴ <https://www.datavoorgezondheid.nl/european-health-data-space-ehds>

⁵ <https://www.datavoorgezondheid.nl/health-data-access-body>

⁶ www.carmenda.nl

Dr. Maarten Cuypers Senior onderzoeker en epidemioloog Radboudumc. Afdeling Eerstelijns-geneeskunde – Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking Academische werkplaats Sterker op eigen benen



Referenties

- Boonman, A. J., Cuypers, M., Leusink, G. L., Naaldenberg, J., & Bloemendaal, H. J. (2022). Cancer treatment and decision making in individuals with intellectual disabilities: a scoping literature review. *The Lancet Oncology*, 23(4), e174-e183.
- Cuypers, M., Schalk, B. W. M., Boonman, A. J. N., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2022). Cancer-related mortality among people with intellectual disabilities: A nationwide population-based cohort study. *Cancer*, 128(6), 1267-1274. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/cncr.34030>
- Cuypers, M., Schalk, B. W. M., Koks-Leensen, M. C. J., Nägele, M. E., Bakker-van Gijssel, E. J., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2020). Mortality of people with intellectual disabilities during the 2017/2018 influenza epidemic in the Netherlands: potential implications for the COVID-19 pandemic. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(7), 482-488. <https://doi.org/https://doi.org/10.1111/jir.12739>
- Cuypers, M., Tobi, H., Huijsmans, C. A. A., van Gerwen, L., ten Hove, M., van Weel, C., Kiemeny, L. A. L. M., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2020). Disparities in cancer-related healthcare among people with intellectual disabilities: A population-based cohort study with health insurance claims data. *Cancer Medicine*, 9(18), 6888-6895. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/cam4.3333>
- Cuypers, M., Tobi, H., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2021). Linking national public services data to estimate the prevalence of intellectual disabilities in The Netherlands: results from an explorative population-based study. *Public Health*, 195, 83-88. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.puhe.2021.04.002>
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 12(1), 70-82.
- McKenzie, K., Milton, M., Smith, G., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic review of the prevalence and incidence of intellectual disabilities: current trends and issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(2), 104-115. <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>
- McMahon, M., McCallion, P., & McCarron, M. (2024). An invisible population: Late-stage cancer diagnosis for people with intellectual or developmental disability. *Cancer*, 130(5), 668-670. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/cncr.35132>
- Reed, N. S., Meeks, L. M., & Swenor, B. K. (2020). Disability and COVID-19: who counts depends on who is counted. *The Lancet Public Health*, 5(8), e423.
- Tummers, J., Tobi, H., Catal, C., Tekinerdogan, B., Schalk, B., & Leusink, G. (2024). A health information systems architecture study in intellectual disability care: Commonalities and variabilities. *Healthcare Analytics*, 5, 100295. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.health.2023.100295>
- Tummers, J., Tobi, H., Schalk, B., Tekinerdogan, B., & Leusink, G. (2021). State of the practice of health information systems: a survey study amongst health care professionals in intellectual disability care. *BMC Health Services Research*, 21(1), 1247. <https://doi.org/10.1186/s12913-021-07256-9>
- van den Bemd, M., Schalk, B. W., Bischoff, E. W., Cuypers, M., & Leusink, G. L. (2022). Chronic diseases and comorbidities in adults with and without intellectual disabilities: comparative cross-sectional study in Dutch general practice. *Family practice*, 39(6), 1056-1062.
- Vukovic, V., Banda, A., Carneiro, L., Dogan, S., Knapp, P., McMahon, M., Milutinovic, D., Soyler, P., Sykes, K., & Tosun, B. (2023). The importance of cancer prevention policies to inform and guide preventative and screening measures for people with intellectual disabilities: The COST project "Cancer-Understanding Prevention in Intellectual Disabilities". *Journal of Intellectual Disabilities*, 17446295231213752.
- Ward, L. M., Cooper, S.-A., Sosenko, F., Morrison, D., Fleming, M., McCowan, C., Robb, K., Hanna, C. R., Hughes-McCormack, L., Dunn, K., Conway, D., Henderson, A., Smith, G., Truesdale, M., & Cairns, D. (2024). Population-based cancer incidence and mortality rates and ratios among adults with intellectual disabilities in Scotland: a retrospective cohort study with record linkage. *BMJ Open*, 14(8), e084421. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-084421>

Datasolidariteit: de gezondheidsongelijkheid verminderen

REACTIE OP | M. CUYPERS

Auteur: H. van Schrojenstein Lantman- de Valk

Om gelijkwaardig in de samenleving te participeren is ook voor mensen met een verstandelijke beperking (VB) een goede gezondheid nodig. In de afgelopen jaren hebben Cuypers en het team van Sterker op Eigen Benen niet alleen overtuigend bewijs geleverd dat de gezondheidsongelijkheid

van mensen met een VB ten opzichte van mensen zonder deze beperking nog erg groot is, maar ook dat er met het bestuderen van bestaande gegevens - die in zorg- en administratieve databases toch al aanwezig zijn - vele aanknopingspunten te vinden zijn om deze ongelijkheid te verminderen.

“Met datasolidariteit komen de voorwaarden betere gezondheid van mensen met VB in zicht”

Het is een enorme stap verder dan de eerdere onderzoeken waarbij moeizaam in huisartsendatabases mensen met VB werden opgespoord. In vergelijking met mensen zonder VB bleek dat zij meer en andere gezondheidsproblemen hadden en meer medicatie gebruikten (bijvoorbeeld Straetmans et al. 2007). Indertijd werd vooral beredeneerd hoe het kwam dat die gezondheidsverschillen er waren en hoe ze elkaar versterkten (Krahn et al., 2006).

Nu kan steeds beter in maat en getal worden aangegeven waar de verschillen zitten. Dit bleek onder andere bij bestudering van overlijdensgegevens van mensen met VB ten gevolge van kanker (Cuypers et al., 2020) en bij de bestudering van passende zorg aan mensen met VB en chronische aandoeningen (Van den Bemd et al., 2024). Dat biedt handvaten voor de praktijk, kan in het onderwijs aan geneeskundestudenten en verpleegkundigen en de bijscholing van praktijkwerkers worden gedeeld en gebruikt worden in gezondheidsvoorlichting voor de mensen met VB zelf en hun naasten.

Cuypers beschrijft het Carmenda project, waarin door deze zelfde onderzoeksgroep wordt gewerkt aan het versterken van de landelijke data-infrastructuur voor de gehandicaptenzorg en het veilig en verantwoord delen van data. Niet alleen wordt dit door nieuwe wetgeving in eigen land ondersteund, ook op Europees niveau stimuleert de European Health Data Space het bewuster omgaan met het delen van gezondheidsdata en het beter benutten hiervan voor onderzoek. Zo kunnen we meer kennis ontwikkelen en de gezondheidszorg voor mensen met VB verder op maat maken.

Datasolidariteit wordt door Cuypers genoemd als een aandachtspunt voor samenwerking tussen burgers, zorgorganisaties en onderzoekers in deze ontwikkelingen. Datasolidariteit omvat twee zaken: enerzijds uniforme registraties en anderzijds privacybescherming van patiënten en hun gegevens.

Op dit moment is er nog een grote variatie aan huisartsenregistratiesystemen, zorgrapportages enz. Het uniform maken van deze registraties is een essentiële voorwaarde voor goede

koppeling en betrouwbare analyse van de data. Er is nog een weg te gaan voordat betrokken organisaties hun huidige systemen loslaten en overgaan op een uniek systeem. Het is een hobbel die genomen moet worden. Het grote voordeel is dat geen mens er last van heeft. Die hoeft geen lijstjes in te vullen, niet opnieuw bloed te laten afnemen of wat dan ook. Intussen leveren uniforme en gekoppelde databases een schatkamer aan gegevens op waarmee de zorg verbeterd kan worden.

Tegelijkertijd moet de privacy van individuele personen optimaal beschermd zijn en zijn er strikte voorwaarden voor onderzoeksgroepen om toegang te krijgen tot de data.

Uit de eerste onderzoeken in gekoppelde databases blijkt bovendien dat mensen met VB minder gebruik maken van de volksgezondheidsscreening op borst-, baarmoederhals- en darmkanker (Cuypers et al., 2020). Het is duidelijk dat daar wat aan gedaan moet worden. In de bestaande samenwerkingsverbanden met ervaringsdeskundigen, dus mensen met VB en hun naasten, kan verhelderd worden wat voor hen de barrières zijn om deel te nemen en hoe deze barrières kunnen worden opgeheven. Er zijn al volop aanzetten voor soortgelijk onderzoek waaruit actiepunten voor vermindering van de gezondheidsongelijkheid te halen zijn. ([www.sterkeropeigenbenen.nl/fysieke gezondheid](http://www.sterkeropeigenbenen.nl/fysieke_gezondheid))

Persoonlijk verwacht ik veel van deze ontwikkeling. Het bouwt voort op jarenlange inspanningen om pleidooien voor de aanpak van een gelijkwaardige gezondheid van mensen met een VB te ondersteunen door een degelijke onderbouwing. Met datasolidariteit als streefdoel kunnen we hierin beslissende stappen zetten, in samenwerking met professionals, ervaringsdeskundigen en hun naasten. Met datasolidariteit komen de voorwaarden betere gezondheid van mensen met VB in zicht.



Prof. dr. Henny van Schrojenstein Lantman-de Valk

Emeritus hoogleraar geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking Radboudumc Nijmegen

Referenties

- van den Bemd, M., Koks-Leensen, M., Cuypers, M., Leusink, G. L., Schalk, B., & Bischoff, E. W. (2024). Care needs of chronically ill patients with intellectual disabilities in Dutch general practice: patients' and providers' perspectives. *BMC Health Services Research*, 24(1), 732. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11155-0>
- Straetmans, J. M., van Schrojenstein Lantman-de, H. M., Schellevis, F. G., & Dinant, G. J. (2007). Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *British Journal of General Practice*, 57(534), 64-66.
- Krahn, G. L., Hammond, L., & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: health and health care access for people with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 12(1), 70-82.
- Cuypers, M., Tobi, H., Huijsmans, C. A. A., van Gerwen, L., ten Hove, M., van Weel, C., Kiemeny, L. A. L. M., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2020). Disparities in cancer-related healthcare among people with intellectual disabilities: A population-based cohort study with health insurance claims data. *Cancer Medicine*, 9(18), 6888-6895. <https://doi.org/https://doi.org/10.1002/cam4.3333>