

Een cognitieve interview studie

De ontwikkeling van een pro-actief gezondheidsonderzoeksinstrument voor mensen met een verstandelijke beperking



Dr. Esther J. Bakker-van Gijssel, (AVG) ^{1,2}

¹ Radboud universitair medisch centrum, Eerstelijngeneeskunde- afd. geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking, Postbus 9101, 6500 HB Nijmegen.

² Siza, Postbus 532, 6800 AM Arnhem.

Dit artikel is een ingekorte Nederlandse versie van het artikel: Bakker-van Gijssel EJ, Lucassen P, Olde Hartman TC, Assendelft WJJ, van Schroyen Lantman-de Valk HMJ. 'Constructing a health assessment questionnaire for people with intellectual disabilities: A cognitive interview study'. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2019

Samenvatting

Een proactief gezondheidsonderzoeksinstrument voor mensen met verstandelijke beperking (PGO-VB) kan huisartsen helpen gezondheidsproblemen van mensen met een VB eerder op het spoor te komen. Wij ontwikkelden het PGO-VB instrument, waar een gezondheidsvragenlijst onderdeel van uitmaakt. In de studie besproken in dit artikel toetsten wij de begrijpelijkheid van de vragen in de gezondheidsvragenlijst met de cognitieve interview (CI) techniek. Deze methode is, voor zover wij weten, nog niet eerder toegepast bij mensen met VB. Het tweede doel van deze studie is om te zien of de CI-techniek een toepasbare methode is bij het ontwikkelen van vragenlijsten voor deze doelgroep.

Methode

Deelnemers aan deze studie waren mensen met VB en hun dagelijkse verzorgers. We interviewden 14 deelnemers in 5 opeenvolgende rondes. Na elke ronde werd de vragenlijst aangepast totdat verzadiging was bereikt, dat wil zeggen dat er geen nieuwe relevante aanvullingen meer naar voren kwamen.

Resultaten

De deelnemers signaleerden 363 problemen in de vragenlijst. Deze leidden tot 316 veranderingen in de gezondheidsvragenlijst. De meeste problemen (102) betroffen het begrip van (woorden in) de vraag. Dit werd

gevolgd door problemen met betrekking tot het missen van antwoordcategorieën of het ontbreken van een goede instructie bij de vraag.

Conclusie

Een begrijpelijke gezondheidsvragenlijst helpt mensen met VB een actieve rol te spelen in de communicatie met hun huisarts. De cognitieve interviewtechniek heeft de geholpen om de vragenlijst te verbeteren. Deze techniek is een bruikbare en waardevolle methode bij mensen met VB.

Introductie

De levensverwachting van mensen met VB stijgt, maar is nog steeds 20 jaar lager dan bij mensen in de algemene populatie¹. Er zijn veel factoren die deze levensverwachting ongunstig beïnvloeden. Bijvoorbeeld communicatieproblemen tussen de patiënt met VB en de huisarts kunnen leiden tot problemen in de toegang tot ziekenhuiszorg, aanvullende diagnostiek en behandeling². Deze problemen zorgen voor onnodige morbiditeit en vroegtijdig overlijden³. Huisartsen geven aan de andere kant aan dat ze het lastig vinden om medische zorg te leveren aan deze kwetsbare doelgroep⁴. Mensen met VB merken vaak gezondheidsproblemen niet op of gaan er niet, of te laat, mee naar de huisarts⁵. Een proactief gezondheidsonderzoek bij mensen met VB

(PGO-VB) kan helpen (medische) problemen tijdig te signaleren⁶. Studies hebben laten zien dat PGO-VB leidt tot opsporing van gezondheidsproblemen, verbetering van de gezondheidsbevordering, en aandacht vestigt op deelname aan bevolkingsonderzoek en andere preventieve activiteiten⁷⁻¹². In een focusgroep studie gaven huisartsen aan dat zij, om goede zorg te leveren aan mensen met VB, instrumenten, scholing en ondersteuning nodig hebben¹³. Mensen met VB en hun dagelijks verzorgers waarderen een PGO-VB^{11, 14-17}.

De in de literatuur gevonden PGO-VB instrumenten zijn veelal niet of maar deels wetenschappelijk onderbouwd¹⁸. Ons doel is om een wetenschappelijk onderbouwd PGO-VB instrument te ontwikkelen.

Een PGO-VB instrument bestaat vaak uit een aantal onderdelen: een gezondheidsvragenlijst die door de patiënt ingevuld dient te worden, aanvullende de vragen die de huisarts aan de orde moet stellen, aanvullend lichamelijk en ander diagnostisch onderzoek en een actieplan¹⁹. In een Delphi studie, uitgevoerd met huisartsen die veel ervaring hebben met mensen met VB, en AVG's, bepaalden we de onderwerpen die aan de orde moeten komen in het te ontwikkelen PGO-VB¹⁹. Elk onderwerp werd gevat in een vraag, geformuleerd volgens de regels die er zijn met betrekking tot het ontwikkelen van vragen in vragenlijsten^{20, 21}. Het doel van deze studie is om de gezondheidsvragenlijst te toetsen op begrip en duidelijkheid bij mensen met VB. Daarnaast wilden we onderzoeken of de cognitieve interviewtechniek toepasbaar is in deze speciale populatie.

Methode

Studie design

De cognitieve interview techniek wordt gebruikt om vragen in een vragenlijst kritisch te evalueren²¹. Per vraag zijn er twee zaken aan de orde:

1. Begrijpt de deelnemer de vraag,
2. Ervaart de deelnemer problemen bijvoorbeeld met bepaalde woorden, de referentieperiode waarover de vraag gaat of de gevoeligheid van de vraag, etc.

Het uiteindelijke doel is om een vragenlijst te creëren die eenduidig en makkelijk te begrijpen is voor de doelpopulatie. Praktisch betekent dit dat de deelnemer of onderzoeker de vraag hardop voorleest. De deelnemer wordt gevraagd hardop zijn gedachten uit te spreken, c.q. de vraag te beantwoorden. Dit geeft de onderzoeker een eerste indruk of de vraag begrepen is door de deelnemer. Vervolgens worden er specifieke 'probe' vragen gesteld aan de deelnemer. We gebruikten het 'Question Appraisal System (QAS-99)' ontwikkeld door Willis om de goede 'probe' vragen te stellen, de resultaten te coderen en te analyseren²¹.

Deelnemers

De deelnemers werden gerekruteerd via de Academische werkplaats 'Sterker op eigen benen'. Mensen van verschillende niveaus van verstandelijke beperking werden, doelgericht, geïncludeerd. Het was aan de persoon met VB om aan te geven of zij wilden dat hun persoonlijk verzorger, ouder of wettelijk vertegenwoordiger bij het interview aanwezig was. Door de lokale ethische commissie van het Radboudumc werd toestemming verleend voor dit onderzoek (file nummer 2016-3038). In totaal namen 14 mensen met VB deel aan het onderzoek; 8 mannen en 6 vrouwen. Van hen hadden er 5 een licht verstandelijke beperking, 2 een licht tot matige verstandelijke beperking, 4 een matige verstandelijke beperking en 3 een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Hun leeftijden varieerden tussen de 15 en 73 jaar (gemiddeld 39,4, SD 18,6). Twee derde van de deelnemers werden begeleid door hun persoonlijk verzorger, ouder of wettelijk vertegenwoordiger.

Procedure en analyse

De procedure tijdens deze studie bestond uit drie stappen die steeds herhaald werden.

- Stap 1: De onderzoeker (EBvG) nam met toepassing van de CI-techniek de vragenlijst door met de deelnemer. Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking werden de vragen beantwoord door de ouder. Het hele interview werd opgenomen en vervolgens uitgetypt.
- Stap 2: Twee onderzoekers (EBvG, HvSLdV) codeerden de data volgens het QAS-99.
- Stap 3: Na een set van 3 interviews werden de verzamelde suggesties voor verbetering opgenomen in de vragenlijst. De aangepaste vragenlijst ging daarna de volgende ronde in. Deze procedure herhaalde zich tot verzadiging was bereikt, met als resultaat de definitieve versie van de gezondheidsvragenlijst.

Tabel 1 laat de quotes zien die geleid hebben tot de veranderingen in de vragenlijst. Deze quotes geven inzicht in de toepasbaarheid van de cognitieve interviewtechniek in deze doelgroep.

Resultaten

In totaal werden 363 problemen geïdentificeerd tijdens 14 interviews gehouden in vijf rondes. Deze problemen hebben tot 316 verbeteringen in de vragenlijst geleid.

Lezen

In devijf5 rondes werden 56 problemen gesignaleerd in de QAS-99 component 'lezen'. De meest waardevolle suggestie was het aanpassen van de lettergrootte en het gebruik van de fellere kleur blauw in de antwoord categorieën.

Tabel 1. Aanpassing van vragen volgens de QAS-99 domeinen, inclusief citaten.

Lezen	Originele vraag: Alle vragen hebben een zwarte kleur. De antwoorden zijn blauw van kleur. Aanpassing vraag: Alle vragen hebben een zwarte kleur. De antwoorden zijn blauw van kleur.	Hoe te lezen (QAS 1C) Citaat (4e ronde): I: Alle vragen hebben een zwarte kleur. De antwoorden zijn blauw van kleur. B: Ja, nou als je slecht ziet kan je die lichtblauwe lettertjes niet zien. Die zouden wel wat groter mogen. I: Ja, dat is inderdaad waar. En blauw is dan ook niet de goede kleur? B: Nou, ik vind het erg licht. En als je dan niet goed het contrast ziet, dan zie je dat denk ik niet. I: Oke, misschien moet het rood worden dan. Maar een groter lettertype, dat sowieso. B: Ik denk het wel. Ik ben ouder, ik vind deze lettertjes heel erg klein.
Instructie	Originele vraag: Heb je problemen met plassen? Aanpassing vraag: Heb je problemen met plassen? (bijvoorbeeld: pijn bij plassen, persen tijdens het plassen, 's nachts veel plassen etc.)	Onduidelijke instructie (QAS 2a) Citaat(1e ronde): I: Wat versta je onder problemen met plassen. D: Uh oei. I: Is dat voor mensen goed te beantwoorden? Waar denk jij dan aan bij problemen met plassen? D: Geen idee . Ik heb het niet dus ik kan er niet over [meepraten] I: Moet ik hier weer voorbeelden bij noemen? D: Ja, ik zou het doen.
Aannames	Originele vraag: Draag jij een bril? ☐ NEE (ga verder na vraag 2) ☐ JA Indien JA: Wanneer ben je voor het laatst voor je ogen bij de oogarts, opticien/brillenwinkel of huisarts geweest? Aanpassing vraag: Draag jij een bril? ☐ NEE ☐ JA Wanneer ben je voor het laatst voor controle van je ogen bij de oogarts, opticien/brillenwinkel of huisarts geweest?	Onjuiste aanname (QAS 4a) Citaat (3e ronde): B: Bijvoorbeeld bij de vraag: "Draag je een bril?" Het antwoord is nee. [je zou dan verder mogen gaan naar de vraag 2] Maar hij is wel een keer onderzocht, en daar komt uit dat hij problemen heeft met zien. I: Hij draagt geen bril, maar er is wel een probleem. Dus dat verdient aanpassing in de vraag, want nu kun je de vraag niet goed beantwoorden. B: Nee, want hij zou ook geen bril kunnen dragen I: Want? B: Die blijft niet zitten..... Hij draait met zijn hoofd in de rolstoel en dan gaat zijn bril af.
Kennis/geheugen	Originele vraag en antwoord: Wanneer ben je voor het laatst voor je ogen bij de oogarts, opticien/brillenwinkel of huisarts geweest? Datum: Aanpassing antwoord: ☐ ben wel geweest • datum:..... • ik weet de datum niet meer	Geheugen (QAS 5c) Citaat (3e ronde): I: Oke.[De datum] Is dat moeilijk of makkelijk? D: De datum weten de cliënten sowieso niet.
Gevoeligheden	Originele vraag: - Aanpassing tekst: De huisarts wil je helpen gezond te blijven. De huisarts wil graag dat je geen ziektes krijgt door onveilige seks of zwanger raakt terwijl je dat niet wilt. Hier gaan de volgende 3 vragen over.	Gevoelige inhoud (QAS 6a) Citaat (3e ronde): D: Misschien een beetje uitleg waarom je de vraag stelt. Ik denk dat sommigen dat wel prettig vinden. Want hij komt er ineens tussendoor. I: Dus misschien moeten we, want hierna komt ook nog de vraag over anticonceptie en SOA's, dat je hier even een inleidende regel tussenzet. D: Ja, dat zou ik doen. I: We stellen deze vraag omdat het belangrijk is voor je gezondheid, ook al vind je het misschien een beetje een gekke vraag.

NB: D = deelnemer, I = interviewer, B = begeleider

Instructie

Er werden 67 problemen benoemd in de 'instructie' component. Vaak vroegen deelnemers een extra verduidelijking bij bepaalde woorden. Bijvoorbeeld: problemen met plassen (pijn bij plassen, vaak plassen gedurende de nacht). De woorden 'problemen bij plassen' werden wel begrepen, maar de toevoeging tussen haakjes geven hen ideeën in welke richting het antwoord gezocht werd. Een ander voorbeeld in deze 'instructie' component was het ontbreken van de toevoeging 'meer antwoorden mogelijk'.

Vragen

De meeste problemen, 102, werden gesignaleerd in de categorie 'vragen'. Deze component bestaat uit twee subcategorieën. De subcategorie 'technische term' werd het meest gecodeerd. Op de vraag 'Waar plas je?' volgen 5 antwoord categorieën: meestal op het toilet, meestal in mijn luier, meestal in mijn broek, in een urinoir of ik heb een catheter. Bij het woord urinaal werd de verduidelijking 'een fles om in te plassen' toegevoegd. Bij het woord catheter werd 'een slangetje met een plaszak eraan' toegevoegd. In de subcategorie 'woorden in de vraag' gaven de deelnemers aan een vraag niet te willen starten met moeilijke woorden. Geconfronteerd worden met een moeilijk woord aan het begin van de vraag zal veel patiënten verhinderen de vraag verder te lezen.

Aannames

De categorie 'aannames' bestaat ook uit twee subcategorieën: 'onjuiste aannames' en 'dubbelzinnige vragen'. Deze categorie werd tien keer gecodeerd. Geen bril dragen betekent niet dat er geen visusprobleem is. Onze oorspronkelijke vraag suggereerde dit. (zie tabel 1)

Kennis / Geheugen

De component 'kennis/geheugen' werd negenmaal gecodeerd. Moeite met herinneren van een datum werd het vaakst genoemd. De deelnemers gaven aan dat het ingewikkeld is om zich te herinneren welke vaccinaties ze in het verleden ontvangen hebben.

Gevoeligheden

De component 'gevoeligheden' werd maar drie keer gecodeerd. De deelnemers gaven aan dat vragen over seks, roken, drugs- en alcoholgebruik gevraagd moesten worden. Zij adviseerden ons een korte introductie te schrijven voorafgaand aan deze vragen en te benadrukken dat het eerlijk beantwoorden van deze vragen belangrijk is.

Antwoorden

Hoewel er bij vele vragen een open antwoordcategorie beschikbaar is, adviseerden ze ons regelmatig, 69 keer, een aanvullende antwoordcategorie op te nemen. Zo werd geadviseerd een 'urinaal' en 'catheter' als antwoordcategorie op te nemen.

Toepasbaarheid van de cognitieve interviewtechniek

In Tabel 1 zijn quotes toegevoegd van de geïnterviewden. Deze quotes laten zien dat de deelnemers de 'probe'-vragen goed konden beantwoorden. De laatste vraag in het interview was of de deelnemers nog opmerkingen of toevoegingen hadden m.b.t. de gezondheidsvragenlijst. De reacties waren overwegend positief. Men vond het heel goed en belangrijk om zelf deel te nemen aan de totstandkoming van de vragenlijst. Daarnaast gaf men aan dat deze vragenlijst van waarde kan zijn voor de huisarts.

Engelse vragenlijst

Het Nederlandstalige gezondheidsonderzoeksinstrument PGO-VB (proactief gezondheidsonderzoek - verstandelijke beperking) is door een erkend vertaler en volgens de regels die daarvoor bestaan vertaald in het Engels: de PROSPER-ID (pro-active systematic participation evidencebased primary care - intellectual disabilities). Beide instrumenten zijn te vinden op de website <https://www.sterkeropeigenbenen.nl/pro-actief-gezondheidsonderzoek>.

Discussie

In dit artikel hebben we de gezondheidsvragenlijst van het ontwikkelde PGO-VB instrument getest op begrijpelijkheid en duidelijkheid bij mensen met VB en/of hun dagelijkse verzorgers met behulp van de cognitieve interview techniek. De meeste opmerkingen werden gemaakt in de 'vraag' component. De component 'instructies' (waarbij voorbeelden genoemd werden) en de component 'missende antwoord- categorie' werden ook vaak gecodeerd. De geleidelijke afname van het aantal nieuwe, door deelnemers benoemde, problemen in de opeenvolgende rondes laat zien dat de cognitieve interviewtechniek de gezondheidsvragenlijst echt verbeterd heeft. De deelnemers genoten van deelname aan dit ontwikkelingsproces. De cognitieve interviewtechniek is daarom goed toepasbaar in deze populatie.

De cognitieve interviewtechniek is ook toegepast op de depressievragenlijst PHQ-9²². De vragen in de PHQ-9 werden op veel verschillende manieren geïnterpreteerd zo bleek uit deze studie. In een vragenlijst voor nieuwe patiënten met een schildklierandoening kwamen veel problemen voor gerelateerd aan het begrip van de vragen²³. Jen-Yi heeft in 2015 beschreven hoe het 4 fase model van Tourangeau²⁴ kan worden toegepast bij mensen met VB. Het QAS-99 model gebruikt in onze studie is een afgeleide van het Tourangeau model. De suggesties die voortkwamen uit de studie van Jen-Yi hebben wij grotendeels overgenomen. Ook wij hebben de deelnemers goed voorbereid (bijv. met behulp van een makkelijk te lezen informatiebrief, oefenvragen,

benadrukken dat alle antwoorden goed zijn). In tegenstelling tot Jen-Yi hebben wij de aanwezigheid van dagelijkse verzorgers omarmd en niet geschuwd. In de praktijk van alle dag zullen de dagelijks verzorgers ook altijd een rol van invloed hebben.

Een sterk punt van deze studie is dat de cognitieve interviewtechniek om een vragenlijst te verbeteren, voor zover wij weten, nog nooit in deze complexe populatie is toegepast. De onderzoekers die deelnamen hebben als AVG zeer veel ervaring met mensen met VB. Daarnaast werden mensen met VB met verschillende leeftijden, geslacht en niveaus van ontwikkeling geïnccludeerd.

Er zijn enkele zwakke punten te benoemen in deze studie. Een van de zeer ernstig verstandelijk beperkte deelnemers bleek op het moment van afname nog geen 18 jaar te zijn. Zijn moeder beantwoordde de vragen. Er was echter geen verschil tussen dit interview en de andere interviews. Bij andere mensen met een ernstige VB werd de vragenlijst beantwoord door een dagelijks verzorger. De vragen zijn her en der aangepast om dit mogelijk te maken. Al is de vraag: 'heb je ook pijn' moeilijk aan te passen en te beantwoorden door een dagelijks verzorger. We hebben de mensen met VB zoveel mogelijk zelf aan het woord gelaten. De dagelijks verzorger ondersteunde hen alleen waar nodig. Bijvoorbeeld: De 'probe' vraag: Wat betekent longontsteking voor jou kon iemand met een matig verstandelijke beperking moeilijk beantwoorden. De dagelijks begeleider voegde daaraan toe: 'Welke huisgenoot heeft vaak longontstekingen?'. Deze vraag werd onmiddellijk beantwoord door de deelnemer. Daarmee gaf de deelnemer impliciet aan dat hij het concept longontsteking wel begreep. Een deel van de communicatie bestaat uit non verbale communicatie, zoals zuchten, gebaren etc. Daar waar deze non-verbale signalen naar voren kwamen probeerde de onderzoeker ze verbaal te benoemen. Op deze manier werden ze toch vastgelegd op de audiotape en het transcript. Voor toekomstige cognitieve interview studies adviseren wij om de interviews vast te leggen op video opnames. Zo kan de non-verbale communicatie ook meegenomen worden.

De cognitieve interviewtechniek is goed toepasbaar in de doelgroep van mensen met VB en heeft daarnaast de gezondheidsvragenlijst geschikt gemaakt voor gebruik in deze doelgroep. Mensen met VB willen graag een actieve rol spelen in de communicatie met hun huisarts. De gezondheidsvragenlijst kan hierbij goed helpen. Huisartsen geven aan dat zij een PGO-VB instrument wel zien zitten, mits dit wetenschappelijk ontwikkeld is¹³. Wij zullen ons PGO-VB instrument verder gaan toetsen op toepasbaarheid en effectiviteit in de huisartspraktijk.

Referenties

1. Glover G, Williams R, Heslop P, Oyinlola J, Grey J. Mortality in people with intellectual disabilities in England. *J Intellect Disabil Res*. 2017;61(1):62-74.
2. Heslop P, Hoghton M, Blair P, Fleming P, Marriott A, Russ L. The need for FASTER CARE in the diagnosis of illness in people with intellectual disabilities. *Br J Gen Pract*. 2013;63(617):661-2.
3. Heslop P, Lauer E, Hoghton M. Mortality in people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2015;28(5):367-72.
4. Bekkema N, de Veer A, Francke A. Zorgen over patiënten met verstandelijke beperking. *Huisarts en wetenschap*. 2014;57(5):259-.
5. Mastebroek M, Naaldenberg J, van den Driessen Mareeuw FA, Leusink GL, Lagro-Janssen AL, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM. Health information exchange for patients with intellectual disabilities: a general practice perspective. *Br J Gen Pract*. 2016;66(651):e720-8.
6. O'Leary L, Cooper SA, Hughes-McCormack L. Early death and causes of death of people with intellectual disabilities: A systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2018;31(3):325-42.
7. Cooper SA, Morrison J, Melville C, Finlayson J, Allan L, Martin G, et al. Improving the health of people with intellectual disabilities: outcomes of a health screening programme after 1 year. *J Intellect Disabil Res*. 2006;50(Pt 9):667-77.
8. Felce D, Baxter H, Lowe K, Dunstan F, Houston H, Jones G, et al. The impact of repeated health checks for adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2008;21(6):585-96.
9. Hoghton M, Martin G, Chauhan U. Annual health checks for people with intellectual disabilities. *Brmj*. 2012;345:e7589.
10. Lennox N, Bain C, Rey-Conde T, Purdie D, Bush R, Pandeya N. Effects of a comprehensive health assessment programme for Australian adults with intellectual disability: a cluster randomized trial. *International journal of epidemiology*. 2007;36(1):139-46.
11. Martin G. Annual health reviews for patients with severe learning disabilities: five years of a combined GP/CLDN clinic. *Journal of Learning Disabilities*. 2003;7(1):9-21.
12. Slowie D, Martin G. Narrowing the health inequality gap by annual health checks for patients with intellectual disability. *Br J Gen Pract*. 2014;64(619):101-2.
13. Bakker-van Gijssel EJ, Olde Hartman TC, Lucassen PL, van den Driessen Mareeuw F, Dees MK, Assendelft WJ, et al. GPs' opinions of health assessment instruments for people with intellectual disabilities: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. 2017;67(654):e41-e8.
14. Cassidy G, Martin DM, Martin GH, Roy A. Health checks for people with learning disabilities: community learning disability teams working with general practitioners and primary health care teams. *Journal of Learning Disabilities*. 2002;6(2):123-36.
15. Fender A, Marsden L, Starr JM. What do older adults with Down's syndrome want from their doctor? A preliminary report. *British Journal of Learning Disabilities*. 2007;35(1):19-22.
16. Hunt C, Wakefield S, Hunt G. Community nurse learning disabilities: a case study of the use of an evidence-based screening tool to identify and meet the health needs of people with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*. 2001;5(1):9-18.
17. Lennox NG, Rey-Conde TF, Faint SL. A pilot of interventions to improve health care in adolescents with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 2008;21(5):484-9.
18. Bakker-van Gijssel EJ, Lucassen P, Olde Hartman TC, van Son L, Assendelft WJJ, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ. Health assessment instruments for people with intellectual disabilities-A systematic review. *Res Dev Disabil*. 2017;64:12-24.
19. Bakker-van Gijssel EJ, Lucassen P, Olde Hartman TC, Assendelft WJJ, van Schrojenstein Lantman-de Valk HMJ. Development of a health assessment instrument for people with intellectual disabilities: a Delphi study. *Fam Pract*. 2018;35(5):599-606.
20. Fowler Jr FJ, Fowler FJ. Improving survey questions: Design and evaluation: Sage; 1995.
21. GB W. Cognitive interviewing- a tool for improving questionnaire design. California: Sage publications; 2005.
22. Malpass A, Dowrick C, Gilbody S, Robinson J, Wiles N, Duffy L, et al. Usefulness of PHQ-9 in primary care to determine meaningful symptoms of low mood: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. 2016;66(643):e78-84.
23. Watt T, Rasmussen ÅK, Groenvold M, Bjørner JB, Watt SH, Bonnema SJ, et al. Improving a newly developed patient-reported outcome for thyroid patients, using cognitive interviewing. *Quality of Life Research*. 2008;17(7):1009.
24. Tourangeau R. Cognitive sciences and survey methods. Cognitive aspects of survey methodology: Building a bridge between disciplines. 1984;15:73-100. ■