

Overdracht van gezondheidsinformatie

Ervaringen met huisartspatiënten met een verstandelijke beperking

Mathilde Mastebroek, AVG

Achtergrond

Mensen met een verstandelijke beperking (VB) hebben een aanzienlijke gezondheidsachterstand vergeleken met de algemene populatie. Diagnoses worden bij hen geregeld gemist of pas in een laat stadium gesteld en behandelingen blijken in de praktijk soms moeilijk uit te voeren. Dit heeft onder andere te maken met communicatieproblemen tussen mensen met een VB en hulpverleners, maar ook met problemen in het overdragen van gezondheidsinformatie over mensen met een VB. Onvoldoende gezondheidsinformatieoverdracht (GIO), en hiermee samenhangende gebrekkige samenwerking, kan de gezondheid van mensen met een VB negatief beïnvloeden.

De factoren die van invloed zijn op GIO bij deze patiëntengroep zijn in eerder onderzoek slechts beperkt bestudeerd. Onze studie heeft als doel inzicht te verkrijgen in belemmerende en bevorderende factoren van GIO zoals ervaren door huisartsen, praktijkassistenten, mensen met een VB en personen uit hun steunsysteem. Met de opgedane kennis kunnen praktijkaanbevelingen en verbetervoorstellen worden gedaan gericht op de kwaliteit en continuïteit van eerstelijnszorg aan mensen met een VB.

Methoden

Semi-gestructureerde interviews werden verricht met huisartsen (n= 19), praktijkassistenten (n= 11), personen met een lichte of matige VB (n= 21) en familieleden (n= 15), en focusgroepen met begeleiders (n= 20) en personen met een lichte VB (n= 14). De topiclijsten, afgeleid uit literatuur over GIO, werden gestructureerd naar de fases voor, tijdens en na afloop van het huisartsconsult. Transcripten van interviews en focusgroepen werden gecodeerd en geanalyseerd middels Framework Analysis.

Resultaten huisartsen en praktijkassistenten

Thema 1: Belemmerde anamnese en klinische besluitvorming

Huisartsen gaven aan moeilijk (betrouwbare) informatie te kunnen krijgen van patiënten met een VB en hierdoor gebrekkige diagnostische houvast te ervaren. Hierdoor ontstaat, volgens hen, een groot risico op onderbehandeling en het missen van diagnoses. Ook leidt gebrek aan

informatie, in hun beleving, geregeld tot onnodige en belastende onderzoeken of behandelingen en duurt het, vergeleken met andere patiënten, langer tot een medisch probleem opgehelderd is en een effectieve behandeling kan worden gestart. Familieleden of begeleiders worden voor het verschaffen van gezondheidsinformatie in veel gevallen als onmisbaar beschouwd. Andere ondersteunende rollen van deze personen tijdens het consult, zoals partner bij gezamenlijke besluitvorming of de arts-patiënt communicatie, werden slechts incidenteel genoemd. Huisartsen en praktijkassistenten uitten kritiek op de, in hun ogen, soms nonchalante houding van begeleiders bij het voorbereiden van het consult. Krappe personeelsbezetting leidt daarnaast geregeld tot het meesturen van minder goed geïnformeerde stagiaires en invalkrachten.

Het aanpassen van de communicatie aan de patiënt werd gezien als een kerncompetentie van huisartsen, maar zij maakten een uitzondering als het gaat om patiënten met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Het langere tijd kennen van zowel patiënten als begeleiders werd door huisartsen en praktijkassistenten genoemd als faciliterend bij de communicatie en het inschatten van de betrouwbaarheid van de gezondheidsinformatie. Enkele huisartspraktijken proberen het arts-patiënt contact te optimaliseren door consulten flexibel te plannen of spreekuurblokken vrij te houden om begeleiders mee te kunnen laten komen.

Thema 2: Kwetsbare follow-up en verantwoordelijkheidsverdeling

Huisartsen uitten hun zorgen over het gebrek aan relevante gezondheidsinformatie in de thuissetting van de patiënt, en de consequenties hiervan voor de uitvoering van behandelafspraken. Naar hun mening creëert het delen van informatie met begeleiders over diagnose en behandelplan in principe een gedeelde verantwoordelijkheid voor de uitvoering van behandeling en follow-up. Ook gaan zij ervan uit dat patiënten met een VB, begeleiders en familieleden een gezamenlijke verantwoordelijkheid dragen voor het in de gaten houden van de gezondheidssituatie en het contact hierover met de huisarts. In de praktijk constateren ze echter geregeld dat informatie, die zij zelf aan patiënt en/of begeleiders doorgeven, niet wordt vastgelegd of gedeeld met

collega-begeleiders. Huisartsen weten het gebrek aan informatie in cliëntdossiers aan deeltijdwerkers en tijdelijke begeleiders, maar ook aan gebrek aan vaardigheden in het verwerken van gezondheidsinformatie.

De bij het consult aanwezige begeleiders houden zij verantwoordelijk voor het vastleggen van de consultinformatie. Toch worden er door huisartsen ook zelf extra maatregelen genomen om informatie vastgelegd te krijgen in cliëntdossiers en patiënten actief te vervolgen, waarbij ze in de praktijk vooral problemen ervaren in de bereikbaarheid van begeleiders. Huisartsen gaven aan dit soort maatregelen mede tot hun verantwoordelijkheid te rekenen, zij het met een gevoel van onbehagen vanwege de bijkomende extra werkbelasting.

Resultaten mensen met een VB, begeleiders en familieleden

Thema 1: Het herkennen en opsporen van gezondheidsproblemen

Begeleiders en familieleden gaven aan dat het, over de hele linie, voor mensen met een VB erg lastig is om klachten of symptomen te herkennen, deze op waarde te schatten of te bespreken, laat staan hierop gericht actie uit te zetten. Deelnemers met een VB gaven aan het prettig te vinden om een begeleider hun klachten te laten duiden en de ernst ervan in te laten schatten, wat in het geval van ambulante begeleidde personen in de praktijk soms lastig te organiseren is. Begeleiders benoemden de noodzaak proactief te zijn in het begeleiden van de gezondheid van hun cliënten, iets wat hun beter afgaat als ze de persoon met een VB langer kennen en een band hebben opgebouwd. In het delen van informatie met collega's en familieleden constateerden zij tekortkomingen, met name in het rapporteren van afwijkende gezondheidssignalen.

Thema 2: Belemmerde arts - patiënt communicatie tijdens het consult

Deelnemers met een VB gaven aan over het algemeen goed in staat te zijn de huisarts hun gezondheidsklachten te vertellen, maar in de rest van het consult problemen te ervaren. Het consult bij de huisarts kan spanning oproepen, wat het praten en luisteren moeilijker maakt. Dit geldt vooral voor relatief onbekende artsen, bij wie ze moeten wennen aan een andere communicatiestijl en, in hun beleving, meer vragen krijgen en informatie over zichzelf moeten geven in dezelfde tijd.

Familieleden en begeleiders vonden dat huisartsen het communicatie- en kennisniveau van de patiënt geregeld verkeerd inschatten. Deelnemers met een VB zelf klaagden over te moeilijke woorden, een te hoog tempo en te lange zinnen. Veel van hen durven dit niet aan te geven, voelen

de tijdsdruk van het consult en menen geen recht te hebben op meer consulttijd. Hierdoor ontstaan problemen in het begrijpen en vasthouden van informatie tijdens het consult, en in het herinneren en teruggeven van informatie bij thuiskomst. Enkele begeleiders suggereerden dat, na afloop van een consult zonder begeleider, het initiatief tot contact met hen ook bij de huisarts zou kunnen liggen in plaats van bij hun.

Thema 3: Mediërende rollen van begeleiders en familie tijdens het consult

Begeleiders en familieleden beschreven veel soorten mediërende rollen tijdens het consult, die grotendeels ook door deelnemers met een VB herkend werden. Naast het verschaffen van informatie bestaan deze rollen uit het gesprek helpen opstarten, de huisarts gerichte wenken voor de communicatie geven, de patiënt coachen in het brengen van een relevant en volledig verhaal, tolken tussen huisarts en patiënt, de informatie voor de patiënt samenvatten en helpen vasthouden. Patiënten noemden dat begeleiders hun belangen verdedigen en zorgen dat alle relevante informatie aan de huisarts wordt gevraagd. Het merendeel van de deelnemers met een VB wil een begeleider of familielid bij het consult, maar dit is in de praktijk geregeld niet mogelijk. Begeleiders proberen hun afwezigheid soms te compenseren, door bijvoorbeeld informatie naar de huisartspraktijk te mailen of op een briefje mee te geven. Een aantal begeleiders zag dit in sommige gevallen ook als een gelijkwaardig alternatief voor hun aanwezigheid.

Thema 4: Autonomie en zelfbeschikking bij het managen van de eigen gezondheid en gezondheidsinformatie

Begeleiders beschouwden het versterken van de autonomie en zelfbeschikking bij mensen met een VB als een leidend principe in hun werk. Sommigen kiezen om die reden ervoor hun cliënten juist niet te begeleiden naar de arts, om hen hier zodoende mee te laten oefenen. Zowel familieleden als begeleiders bespraken het moeilijke evenwicht tussen enerzijds het bevorderen van privacy, autonomie en zelfbeschikking en anderzijds bemoeienis en schending van privacy om de overdracht van belangrijke gezondheidsinformatie zeker te stellen. Deze kwestie speelt vooral als mensen met een VB begeleiders niet toestaan informatie met hun ouders te delen.

Discussie

Problemen in de informatieoverdracht bij patiënten met een VB blijken niet alleen plaats te vinden tijdens het consult, maar in aanzienlijke mate ook ervoor en erna, iets wat in eerdere literatuur slechts beperkt is beschreven. De resultaten van deze studie laten zien dat er bij gebrekkige GIO veeleer sprake is van een reeks van gebeurtenis-

sen dan enkele op zichzelf staande problemen. Deze gebeurtenissen leiden gezamenlijk tot minder effectieve consulten, onnodige diagnostiek, onder- en overbehandeling en kwetsbare patiënt follow-up. We beschrijven verschillende situaties waarin informatie slecht gedeeld wordt en waarin communicatiebarrières hadden kunnen worden overkomen of verminderd indien de huisarts de consulttijd of communicatie had aangepast, of indien in de ondersteuningsbehoefte van de persoon met een VB was voorzien. Dit tekort aan aanpassing en ondersteuning beïnvloedt op negatieve wijze de kansen van mensen met een VB om te profiteren van gezondheidszorg en gezondheidsinformatie.

Het verkrijgen van kwalitatief hoogwaardige informatie blijkt een centraal doel voor de huisartsen in deze studie, waarbij zij een vooral taakgeoriënteerde consultstijl beschrijven. Patiëntgeoriënteerde communicatie en continuïteit van zorg worden herkend als bevorderlijk voor het verzamelen van informatie, maar de rollen van begeleiders als bevorderaars van de arts-patiënt communicatie worden hierbij nauwelijks genoemd. Onze studie laat echter zien dat de aanwezigheid van begeleiders bij het consult niet alleen sterk kan bijdragen aan de beschikbaarheid van informatie, maar ook aan de kwaliteit van deze informatie en van de arts-patiënt communicatie. De resultaten wijzen helaas ook op een mismatch tussen de verwachtingen van huisartsen ten aanzien van de competenties en rollen van begeleiders en wat zij hiervan daadwerkelijk in hun praktijk terugzien, bijvoorbeeld in de vorm van inadequate voorbereiding op het consult.

De in deze studie beschreven ervaringen van mensen met een VB met onbekende huisartsen en ondersteuningsrollen van begeleiders onderschrijven dat continuïteit van huisartsen en begeleiders erg belangrijk is voor GIO bij deze patiëntengroep. Het is dan ook zorgelijk dat, in onze studie, de continuïteit van begeleiders onder druk blijkt te staan en dat in een recente Britse studie werd aangetoond dat patiënten met een VB minder spreekuurcontacten bij dezelfde huisarts en minder vaak langere consulten krijgen dan de algemene populatie.

Tenslotte, overdracht van gezondheidsinformatie en toegang tot zorg blijken in deze studie sterk verbonden met autonomie en zelfbeschikking van mensen met een VB. Het bevorderen van autonomie wordt door begeleiders gezien als leidend principe in hun werk, maar zowel begeleiders als familieleden beschouwen het geregeld in strijd met hun verantwoordelijkheden in het delen van informatie. Dit aspect is maar schaars beschreven in literatuur over toegang tot zorg voor mensen met een VB.

Conclusie en praktijkaanbevelingen

Gebrekkige GIO dient te worden gezien als een reeks van gebeurtenissen leidend tot ondermaatse medische zorg aan mensen met een VB in de vorm van minder effectieve consulten, onder- en overbehandeling en kwetsbare follow-up. GIO is daarmee een van de mechanismen die ten grondslag liggen aan gebrekkige toegang tot zorg en gezondheidsachterstand bij mensen met een VB.

Onze resultaten wijzen erop dat er voor het verwerven van gezondheidsinformatie aanzienlijk potentieel zit in mensen met een VB zelf en hun steunnetwerk. In de praktijk zullen er echter nog veel barrières geslecht moeten worden om hiervan te profiteren. Huisartspraktijken wordt aanbevolen het steunnetwerk van patiënten met een VB goed in te zetten bij het verzamelen en delen van informatie, weliswaar met inachtneming van de privacy en communicatie- en ondersteuningsbehoeften van de patiënt. Voor zorginstellingen en huisartspraktijken die met elkaar samenwerken verdient het verder aanbeveling om wederzijdse verwachtingen van elkaars rollen en competenties in het verzamelen en delen van gezondheidsinformatie met elkaar te bespreken. Hierbij dient ook de verdeling van verantwoordelijkheden in het uitwisselen van gezondheidsinformatie en het handelen naar deze informatie actief betrokken te worden.

Dit artikel betreft een uitgebreide samenvatting van twee in 2016 gepubliceerde artikelen over kwalitatief onderzoek naar gezondheidsinformatieoverdracht bij huisarts-patiënten met een verstandelijke beperking:

Mastebroek M, Naaldenberg J, van den Driessen Mareeuw FA, Leusink GL, Lagro-Janssen ALM, van Schroyenstein Lantman-de Valk HMJ. Health information exchange for patients with intellectual disabilities: a general practice perspective. *British Journal of General Practice* 2016;66(651):e720-8

Mastebroek M, Naaldenberg J, van den Driessen Mareeuw FA, Lagro-Janssen ALM, van Schroyenstein Lantman-de Valk HMJ. Experiences of patients with intellectual disabilities and carers in GP health information exchanges: a qualitative study. *Family Practice* 2016;33(5):543-50

*Mathilde Mastebroek, AVG, junior-onderzoeker Radboudumc, afd. Eerstelijngeneeskunde, sectie Geneeskunde voor mensen met een VB
Mathilde.mastebroek@radboudumc.nl* ■