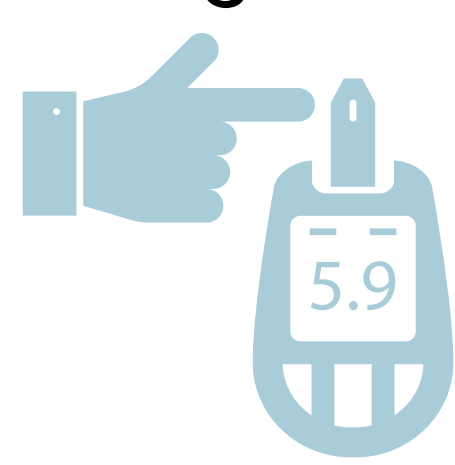


Zorgbehoeften van chronisch zieke mensen met verstandelijke beperking

Om passende zorg te leveren is het belangrijk om te weten wat de zorgbehoeften zijn van mensen met een chronische ziekte.

Radboudumc

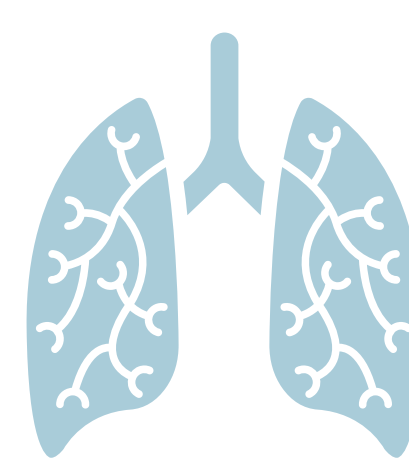
STERKER
OP EIGEN BENEN



Diabetes mellitus



Hart- en vaatziekte



COPD (Chronische longziekte)

Vooraf voor patiënten met een verstandelijke beperking (IQ<85 en beperkingen in het adaptief vermogen).

We vroegen het aan:

14
patiënten

32
huisartsen en
praktijkondersteuners

Ten minste zes belangrijke behoeften kwamen hieruit naar voren:

Vertrouwensband tussen patiënt en zorgverlener



Een vertrouwensband is volgens patiënten een belangrijke voorwaarde voor passend chronisch ziektemanagement.

Voor hen staat dit gelijk aan het taalgebruik van zorgverleners: zonder begrijpelijke taal geen vertrouwensband.

Zorgverleners vonden dat een vertrouwensband alleen kan bestaan als men op de hoogte is van de verstandelijke beperking.

Duidelijke verwachtingen

Zorgverleners houden patiënten met verstandelijke beperking vaak beter in de gaten dan reguliere patiënten.

Patiënten vinden het fijn om duidelijkheid en voorspelbaarheid te hebben voor, tijdens, en na consulten rondom chronisch ziektemanagement.

Voor hen hangen controles vaak samen met klinische handelingen (bloeddrukmeting, bloedafname). Als dat niet gebeurt, kan dat voor frustratie of angst zorgen.



Ondersteuning bij chronische zorg



Familie, vrienden en begeleiding zijn eerste aanspreekpunt voor patiënten, controleren of medicatie wordt ingenomen, en of afspraken worden nagekomen. Ook houden ze patiënten in de gaten en herkennen verergering van ziekte of complicaties.

Voor zorgverleners zijn begeleiders essentiële tussenpersonen, en helpen met informatie over symptomen, met begrijpelijke taal, en met het maken van afspraken.

Directieve besluitvorming

Zorgverleners merken vaak pas in later stadium dat bestaande gesprekstechnieken niet werken. Ze hebben daardoor de neiging om zich paternalistisch op te stellen.

Wie welk advies geeft is belangrijk: patiënten hechten meer waarde aan adviezen van huisartsen dan van praktijkondersteuners.

Patiënten willen worden meegenomen in besluitvormingsprocessen, maar rekenen op hun zorgverlener om de beslissing te maken.



Ondersteuning bij gezonde leefstijl



Patiënten willen enerzijds zo onafhankelijk mogelijk zijn, maar erkennen ook de noodzaak voor ondersteuning bij het bereiken en behouden van een gezonde leefstijl.

Vaak is het moeilijk om ongezonde verleidingen te weerstaan. Begeleiders kunnen daarbij helpen.

Het mobiliseren van het netwerk rondom de patiënt helpt voor zorgverleners om een gezonde leefstijl te behouden. Maar het is lastig om een overzicht te krijgen van dit netwerk.

Toegankelijke medische informatie

Tussen zorgorganisaties is het soms lastig boven tafel te krijgen welke medicatie patiënten gebruiken, welke afspraken zijn gemaakt, en welke klinische tests zijn uitgevoerd.

Patiënten vinden het soms frustrerend en confronterend om telkens hun medische geschiedenis aan verschillende zorgverleners te moeten vertellen.

Eén medisch dossier, dat ze zelf ook kunnen inzien, wordt als fijn ervaren.



Passende chronische zorg voor patiënten met verstandelijke beperking betekent een andere aanpak:

- (Scholing over) aangepaste gespreks- en omgangstechnieken
- Afspraken en verwachtingen expliciet benoemen
- Netwerk betrekken bij zorg en leefstijl
- Makkelijk lezen informatie (Steffie.nl) en visuele informatie
- Gebruik de expertise van artsen VG: werk samen waar mogelijk

Lees het hele artikel via de QR-code of kijk op www.sterkeropeigenbenen.nl/chronische-ziekten

Bron: Van den Bemd, M., Koks-Leensen, M., Cuypers, M., Leusink, G.L., Schalk, B.W.M., & Bischoff, E.W.M.A. (2024). Care needs of chronically ill patients with intellectual disabilities in general practice: patients' and providers' perspectives. BMC Health Services Research, 24(732).

