
Naar de huisarts



Formeel eindrapport van het praktijkproject

Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen

Colofon

Naar de huisarts is het formele eindrapport van het praktijkproject *Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen*.

Overige producten van het project

- *Naar beter informeren en communiceren rondom het bezoek aan de huisarts*. Dit is een toegankelijke publieksversie van het formele eindrapport, waarin het accent ligt op de praktische oplossingen voor belemmeringen of knelpunten in de samenwerking en informatieoverdracht tussen huisartsvoorzieningen, patiënten met verstandelijke beperkingen, mantelzorgers en personeel van zorginstellingen.
- Consultatieverslag *Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen*. Verslag van een consultatietraject over knelpunten, succesfactoren en verbetervoorstellen.
- *Explanation 'Mensen met verstandelijke beperkingen bij de huisarts. Een gezamenlijke zorg'*. Een korte instructieve film over hoe het bezoek van mensen met verstandelijke beperkingen voor henzelf, begeleiding en de huisarts beter kan.
- Brochure *Naar de huisarts*. Tips en aanbevelingen voor samenwerking en informatieoverdracht tijdens en rondom het spreekuur voor mensen met verstandelijke beperkingen, begeleiders en mensen in de huisartsenpraktijk.
- *Het communicatieformulier*. Een formulier dat mensen met matige en lichte verstandelijke beperkingen individueel of samen met een begeleider kunnen invullen voor en tijdens het bezoek aan de huisarts.
- Alle publicaties zijn te downloaden van de website <http://sterkeropeigenbenen.nl>.

Over het project

Het project liep van oktober 2011 tot en met december 2014 en werd gefinancierd door ZonMw en zorgverzekeraar CZ. Fase 1 van het project is uitgevoerd bij twee zorgaanbieders en twee huisartsenpraktijken, te weten Diomage (Gemert) in samenwerking met Groepspraktijk 't Gasthuis, Gemert en Driestroom (Elst Gld) in samenwerking met Wijkgezondheidscentrum Lindenholt, Nijmegen.

Projectgroep

prof. dr. Henny van Schrojenstein Lantman - De Valk, hoogleraar geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen, afdeling Eerstelijns geneeskunde, Radboudumc, Nijmegen
drs. Mathilde Mastebroek
dr. ir. Jenneken Naaldenberg
ir. Francine van den Driessen Mareeuw
dr. Wil Buntinx (ondersteuning projectgroep)

Tekstredactie TextAbility, Gerdie Kienhorst
Illustraties in60seconds
Opmaak Final Design

© Radboudumc, Nijmegen, december 2014.

Inhoud

Samenvatting	5-7
Consultatiefase 1	5
Consultatiefase 2	5
Oplossingsrichtingen	5
Conclusies	7
Hoofdstuk 1. Context	8-9
1.1. Probleemstelling	8
VN-verdrag: extra uitdagingen	8
Bijzonderheden doelgroep	8
Cruciale rol communicatie	8
1.2. Een praktijkproject	8
Doelstelling	8
Werkwijze	8
1.3. Leeswijzer	9
Hoofdstuk 2. Interviews en focusgroepen	10-14
2.1. Werkwijze	10
Profiel cliënten	10
2.2. Samenvatting uitkomsten	10
Wie communiceren in de eerste lijn?	10
Gang van zaken rond het huisartsconsult	10
Belemmeringen en verbeteruggesties	12
Hoofdstuk 3. Invitational conference	15
3.1. Deelnemers	15
3.2. Werkwijze	15
3.3. Samenvatting uitkomsten werkconferentie	15
1. Attitude en relationele aspecten	15
2. Organisatie en technologie	15
3. Communicatie en samenwerken	15
4. Kennis en competenties	15

Inhoud

Hoofdstuk 4. Oplossingsrichtingen nader beschouwd	16-20
4.1. Samenhangend systeem	16
4.2. Normatief kader: VN-verdrag	16
Het gelijkheidsprincipe	16
Het principe van cliëntgerichtheid	16
Vanzelfsprekend?	16
4.3. Verbetering: de grote lijn	17
Thema 2. Organisatie en technologie	17
Thema 3. Communicatie en samenwerken	18
Thema 4. Kennis en competenties	18
4.4. Verbetersuggesties naar systeemniveau	18
Goede voorbeelden op micro- en mesoniveau	20
Hoofdstuk 5. Conclusies	21-23
Naar een effectief samenwerkingsmodel	21
Belemmeringen	21
5.1. Schets van een samenwerkingsmodel	21
Pijlers onder een effectief model	21
Interactie van zorgsysteemniveaus	21
Inzet en commitment	22
5.2. Speerpunten	22
A. Organisatorisch	22
B. Kennis en competenties verbeteren	22
C. Technologische ondersteuning	23
5.3. Producten van het project	23
5.4. Tot slot	23
Bijlagen	24-29
Bijlage 1. Artikel 25 VN-verdrag	24
Bijlage 2. Voorbeeld invulbare bladzijden Huisartsenboekje	26
Bijlage 3. Voorbeeld Communicatieformulier Radboudumc/Sterker op eigen benen	28

Samenvatting

Voor mensen met verstandelijke beperkingen (VB) is een goede gezondheid niet vanzelfsprekend. Sterker nog, zij hebben een aanzienlijke gezondheidsachterstand op de algemene populatie. Door veranderingen in het beleid rond zorg en welzijn wonen steeds meer mensen met VB in de wijk en maken vaker gebruik van de zorg in de eerste lijn. Daardoor veranderen voor deze patiëntengroep de rollen van de huisarts en andere eerstelijns zorgverleners. Goede medische zorg aan mensen met VB vereist steeds meer afstemming en samenwerking tussen huisartsvoorzieningen, (gespecialiseerde) zorgaanbieders en familieleden of naasten.

In het praktijkproject 'Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen' is gekeken hoe deze afstemming en samenwerking het beste vorm kunnen krijgen. Het doel was om door middel van twee consultatieronden met betrokken actoren de volgende vragen te beantwoorden.

- Wat gaat goed en welke belemmeringen ervaren betrokkenen in de communicatie (m.n. in de informatieoverdracht) en samenwerking in de eerstelijnsgezondheidszorg voor mensen met VB?
- Welke oplossingen zien wij voor de belemmeringen?
- Hoe en met welke partijen kunnen wij deze oplossingen in praktijk brengen?

Consultatiefase 1

Door honderd direct bij een huisartsbezoek betrokkenen te interviewen ontstond een beeld van de gang van zaken bij samenwerking en overdracht van informatie *vooraf*, *tijdens* en *na* een huisartsbezoek. Deze raadpleging van patiënten met VB zelf, verwanten of mantelzorgers, professionele begeleiders, huisartsen en huisartsassistenten leverde een gedetailleerd overzicht op van de onderlinge afstemmingscontacten. Hoewel er veel goed gaat, doen zich ook problemen voor. Betrokkenen signaleerden naast belemmeringen ook succesfactoren, en droegen verbeteringen en oplossingen aan (zie tabel op blz. 13-14).

Consultatiefase 2

De uitkomsten van de interviewronde werden voorgelegd aan 51 (vertegenwoordigers van) stakeholders tijdens een invitational conference (verder: werkconferentie): zorgaanbieders, belangenverenigingen van mensen met een beperking, beroepsverenigingen, zorgkoepels, zorgverzekeraars en relevante beroepsopleidingen. De deelnemers hebben op basis van de resultaten uit de interviewronde met veel inzet en betrokkenheid samen gekeken welke

oplossingen geschikt zijn en op draagvlak kunnen rekenen om de informatieoverdracht en samenwerking in de eerste lijn met inzet van de expertise uit de gespecialiseerde zorg te verbeteren. Het bleek mogelijk om aan te sluiten bij goede voorbeelden en reeds in gang gezette initiatieven. De commentaren en suggesties uit de werkconferentie kunnen naar vier thematische aandachtsgebieden worden gegroepeerd:

1. Attitude en relationele aspecten;
2. Organisatie en technologie;
3. Samenwerking en communicatie;
4. Kennis en competenties.

Oplossingsrichtingen

Oplossingsrichtingen werden voorgesteld op micro-, meso- en macroniveau van het zorgsysteem. Het *microniveau* representeert de interactie tussen huisarts, patiënt en betrokkenen die nodig is om het consult succesvol te laten verlopen (voorbereiding, uitvoering en opvolging). Op *mesoniveau* gaat het om elementen en voorwaarden (aanwezig bij huisartsvoorzieningen, zorgaanbieders, samenwerkingsverbanden en opleidingen) die een succesvol consult kunnen faciliteren en bevorderen.

Op *macroniveau* gaat het om het scheppen van voorwaarden die op meso- en microniveau verbeteringen mogelijk maken, zoals aanpassing van wet- en regelgeving en bekostigings systemen. Een probleem op microniveau is niet altijd op microniveau op te lossen of de oplossing wordt beïnvloed of tegengehouden door processen die zich op meso- of macroniveau afspelen. Bij het uitwerken van oplossingen vergen attitude en relationele aspecten (thema 1) op elk niveau aandacht.

Attitude en relationele aspecten

Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (VN-verdrag) biedt hiervoor een normatief kader. Volgens dit verdrag dienen mensen met VB dezelfde toegang te hebben tot gezondheidszorg van dezelfde kwaliteit als anderen, zo nodig met extra inspanningen van hulpverleners om hen hiertoe in de gelegenheid te stellen. Actieve voorlichting kan bevorderen dat zowel patiënten zelf, zorgaanbieders en beroepsbeoefenaren als het brede publiek zich van de strekking van dit verdrag bewust worden. Daarnaast gaat het om:

- een gedeeld verantwoordelijkheidsgevoel bij professionals en zorgorganisaties;
- respect voor eigen regie en autonomie en betrekken van de patiënt bij zijn eigen zorg.

Verbetersuggesties voor de praktijk

Microniveau

- De patiënt kan actief leren om een consult bij de huisarts voor te bereiden, uit te voeren en op te volgen. De daarvoor beschikbare instructiefilmpjes, trainingen, en hulpmiddelen moeten met hem worden geoefend.
- Begeleiders van zowel patiënten die niet zelfstandig op consult kunnen gaan, als van patiënten die hiertoe wel in staat zijn, verwerven vaardigheden in de ondersteuning van de patiënt vooraf, tijdens en na het consult. In de opleiding en coaching van professionele begeleiders kan meer ruimte geboden worden aan zulke vaardigheden. Het is aan te bevelen om ook voor begeleiders en mantelzorgers/verwanten ondersteuningstools en instructiefilmpjes, toegankelijk te maken. Daardoor kunnen zij hun belangrijke rol bij de gang van zaken en informatieoverdracht bij een consult beter vervullen.
- Goede eerstelijnszorg heeft veel te winnen bij structurele toegang van de huisarts (in samenwerking met het wijkteam) tot een goed bereikbare AVG en gedragswetenschapper/GZ-psycholoog, bij voorkeur op regionaal niveau (regioteam). Van de huisarts mag worden verwacht dat hij meer tijd neemt voor een consult bij mensen met VB.
- De kwaliteit van een consult bij de huisarts wordt bevorderd door het principe '1 cliënt, 1 dossier' te hanteren. De beschikbaarheid van een gestandaardiseerd patiëntgebonden gezondheidsdossier dat (gedeeltelijk) gedeeld kan worden tussen professionals is een voorwaarde voor effectief en efficiënt samenwerken. Op dit gebied worden al initiatieven genomen.
- Ook indien zo'n patiëntgebonden gezondheidsdossier is gerealiseerd, blijft het noodzakelijk om tussen alle actoren sluitende afspraken te maken over de onderlinge bereikbaarheid voor overleg en informatie-uitwisseling.

Mesoniveau

Op het mesoniveau (opleidingen, structurele samenwerkingsafspraken) bevinden zich belangrijke handvatten voor verbetering van de kwaliteit van de eerstelijnszorg voor mensen met VB.

- Betere competenties bij huisartsen kunnen worden bereikt door kennis over bijzondere doelgroepen en bijzondere gezondheidsproblemen op te nemen in het basiscurriculum Geneeskunde en door speciale bij- of nascholing van huisartsen.
- Een regionaal expertiseteam (AVG, gedragswetenschapper/GZ-psycholoog, praktijkverpleegkundige) zou de specialistische kennis dicht bij de huisarts kunnen brengen en kan de huisarts ondersteunen bij de behandeling van mensen met VB. Ook wordt aanbevolen een AVG te verbinden aan sociale wijkteams. Expertiseteams kunnen worden gekoppeld aan de sociale kaart voor huisartsen (beschikbaar op www.HAweb.nl).
- In de agogische opleidingen (tot professioneel begeleider) is het zaak om meer aandacht te schenken aan de competenties om cliënten met VB te ondersteunen bij de zorg voor hun gezondheid in het algemeen en bij een

huisartsconsult in het bijzonder. Er is draagvlak om opleidingstermen voor deze competenties op te nemen in het kader kritische vakkennis (VGN), het uitgangspunt voor de curricula van mbo- en hbo-opleidingen.

- Breder gebruik van bestaande digitale steunomgevingen en ondersteunings- en communicatiesystemen zoals Quli en ZWIP zal de communicatie en informatieoverdracht tussen actoren in de eerstelijnszorg voor mensen met VB kunnen bevorderen.
- De functie van de praktijkverpleegkundige Verstandelijk Gehandicaptenzorg (VGZ) kan binnen zorginstellingen beter worden geprofileerd en op grotere schaal ingezet. Zij kunnen begeleiders coachen in hun signalerende functie en zelf (vroegtijdig) medische en verpleegkundige problematiek signaleren. Zij kunnen bij uitstek de coördinerende functie voor afstemming en samenwerking met de huisartsenvoorzieningen vervullen. Dit bevordert ook de kennis bij huisartsenvoorzieningen over de somatische zorg aan mensen met VB.

Macroniveau

- Het is wenselijk om het publiek en professionele zorgverleners actief voor te lichten over het VN-verdrag als juridisch kader voor de inrichting van de gezondheidszorg voor mensen met VB.
- Het verwachte Nationaal Programma Gehandicapten van ZonMw biedt wellicht kansen om de resultaten van het huidige project verder te implementeren en de monitoren. Te denken valt aan ontwikkeling van het '1 cliënt, 1 dossier' principe, regionale expertiseteams en de verdere ontwikkeling van scholingsaanbod voor zorgvragers en zorgverleners.
- De begeleiding van mensen met VB valt onder verschillende financieringskaders. Het verdient aanbeveling dat betrokkenen in samenwerking met zorgverzekeraars en koepelorganisaties een beslisboom ontwikkelen en implementeren om de ondersteuning bij eerstelijnsgezondheidszorg in alle gevallen (ongeacht 'status' AWBZ/Wlz, Wmo, pgb) te garanderen en te betalen.
- Ook voor het realiseren van opleidingsdoelstellingen en een infrastructuur van regionale expertiseteams verdient het aanbeveling om overkoepelende afspraken te maken tussen partijen (opleidingen, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars).

Conclusies

Het project biedt handvatten voor een samenwerkingsmodel dat de kaders en voorwaarden omvat voor optimale communicatie, afstemming en effectieve samenwerking in de eerstelijnszorg voor mensen met VB. Dankzij het specialisme AVG beschikt de huisarts in Nederland over een collega met een potentiële liaisonfunctie. De relatief ruime beschikbaarheid in zorgorganisaties van gedragswetenschappers, paramedici en professionele begeleiders van mensen met VB is een sterk punt. Door huisartsen en begeleiders structureel toegang te bieden tot deze kennisbronnen kan de specialistische kennis meer ten goede komen aan mensen met VB, ook in de eerstelijnszorg.

Pijlers van een samenwerkingsmodel

Belangrijke pijlers onder een effectief model voor samenwerking en communicatie zijn (1) organisatorische maatregelen; (2) het vergroten van kennis en competenties; en (3) technologische hulpmiddelen. Zowel afzonderlijk als in combinatie kunnen ze zorgen voor effectievere informatieoverdracht en samenwerking.

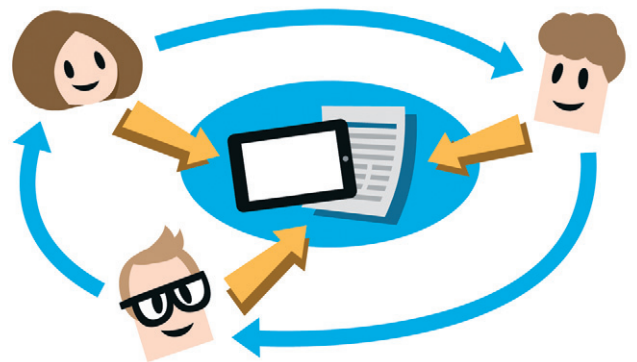
Uit het project is gebleken dat veel problemen op microniveau te maken hebben met noodzakelijke voorwaarden waaraan op mesoniveau niet voldaan wordt (bijvoorbeeld tekortkomingen in kennis of competenties die al in de beroepsopleiding ontstaan). Het is daarom, mede gezien het huidige beleid dat gericht is op meer eigen regie en ambulante begeleiding, raadzaam te investeren in aanpassingen op mesoniveau.

Aan de andere kant stellen deelnemers aan dit project dat sommige verbeteringen op microniveau relatief eenvoudig te organiseren zijn. Behalve aandacht en bewustwording zijn daarvoor vooral een gevoel van gezamenlijke verantwoordelijkheid nodig en de bereidheid om tijd en energie te investeren in goede afspraken over afstemming en taakverdeling. Het is erg positief dat de werkconferentie het commitment en een gezamenlijke vastberadenheid heeft opgeleverd om 'implementatiehobbels' te nemen. Daarbij gaat het met name om onderlinge bereikbaarheid, snelle verbindingen en achterwacht tussen huisartsenpraktijken, sociale wijkteams/wijkverpleegkundige en gespecialiseerde zorg zoals de AVG.

Multidisciplinair en in toenemende mate wijkgericht werken vormen het kader van het samenwerkingsmodel.

Speerpunten

De projectgroep heeft, aansluitend bij bestaande goede voorbeelden en reeds in gang gezette initiatieven, de verbetersuggesties geprioriteerd en samengevat in enkele speerpunten voor het realiseren van een effectief samenwerkingsmodel die op draagvlak en commitment kunnen rekenen (hoofdstuk 5). Uitvoering van deze speerpunten zal de kwaliteit van de communicatie en samenwerking in de nabije toekomst op een structureel hoger plan kunnen brengen.



1. Context

1.1. Probleemstelling

Voor mensen met verstandelijke beperkingen (met VB) is een goede gezondheid niet vanzelfsprekend. Sterker nog, zij hebben een aanzienlijke gezondheidsachterstand op de algemene populatie. Door veranderende opvattingen over zorg en begeleiding, wonen steeds meer mensen met VB in de wijk en maken daar gebruik van de eerstelijns gezondheidszorg. Daarnaast zijn sinds 1 januari 2015 de gemeenten verantwoordelijk voor een groot deel van de begeleiding die eerder onder de AWBZ viel. Door deze ontwikkelingen veranderen voor deze patiëntengroep ook de rollen van de huisarts en andere zorgverleners in de eerste lijn.

VN-verdrag: extra uitdagingen

Goede eerstelijnszorg voor mensen met VB is te meer een cruciale professionele en maatschappelijke opgave geworden, nu de ratificatie door Nederland van het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap (2006) nabij is (zie bijlage 1). Op grond van dit verdrag dient de overheid mensen met een beperking dezelfde toegang te waarborgen tot gezondheidszorg van dezelfde kwaliteit als andere burgers, zo dicht mogelijk bij de eigen gemeenschap. Van zorgprofessionals wordt verwacht dat zij aan personen met een beperking zorg van dezelfde kwaliteit verlenen als aan anderen.

Bijzonderheden doelgroep

Mensen met VB komen bijna twee keer zo vaak bij de huisarts als mensen zonder VB. Ze hebben meer moeite om hun klachten en vragen aan de huisarts duidelijk te maken en de uitleg van de huisarts te begrijpen. Het kan helpen als er familieleden of begeleiders bij het consult aanwezig zijn, maar zij zijn niet altijd beschikbaar. Ook wanneer zij wel aanwezig zijn, kan het gebeuren dat niet alle informatie over de gezondheidsklacht aanwezig is. Dit beperkt de huisarts bij het stellen van de diagnose en het bespreken van een behandelplan. Na afloop van het huisartsbezoek is het van belang om informatie goed te bewaren en zo te delen dat het behandelplan goed gevolgd kan worden.

Cruciale rol communicatie

Goede communicatie en samenwerking tussen alle betrokkenen is hierbij essentieel. Het hoeft geen betoog dat onvolgende informatie(overdracht) en gebrekkige communicatie al snel de gezondheid en het welzijn van mensen met VB kunnen schaden. Inzicht in de factoren die de kwaliteit van de communicatie en het doelmatig gebruiken en overdragen van informatie bevorderen, helpt adequate actie te ondernemen om zulke schadelijke gevolgen te voorkomen.

1.2. Een praktijkproject

Hoe kunnen nu in de eerstelijnszorg de communicatie, afstemming en samenwerking tussen huisartsvoorzieningen, zorgaanbieders en verwanten van mensen met VB het beste vorm krijgen, zodat de kwaliteit, effectiviteit en continuïteit van de medische zorg goed geborgd zijn? Deze vraag stond centraal in het praktijkproject *Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen* dat werd uitgevoerd door een projectgroep onder leiding van prof. dr. Henny van Schroyensteen Lantman - De Valk.

Doelstelling

Eerste doel van het project was om op basis van raadpleging van betrokken partijen voorstellen te formuleren die niet alleen de *communicatie tussen huisarts en patiënt met VB* kunnen verbeteren, maar ook de *samenwerking tussen actoren in de eerstelijnsgezondheidszorg rond deze patiënten* helpen versterken. Aangeven *onder welke voorwaarden* de voorstellen effectief kunnen worden uitgevoerd, was een tweede doel. Ten derde beoogde het project om *het commitment van relevante partijen* te verwerven om de voorstellen uit te werken en te implementeren.

Werkwijze

Het project werd in twee fasen uitgevoerd. In fase 1 zijn door middel van interviews en focusgroepen de ervaringen en meningen gepeild van mensen die direct betrokken zijn bij het consult van een patiënt met VB bij de huisarts: patiënten zelf, hun familieleden, begeleiders, huisartsen en praktijk-assistenten. Hoe kijken zij naar samenwerking, communicatie en informatieoverdracht, wat vinden zij dat eraan schort en welke factoren ervaren zij als belemmerend of juist als bevorderend? Welke verbetersuggesties zijn er? Daarnaast zijn gebruikerservaringen met een communicatiehulpmiddel verzameld (het Huisartsenboekje; www.huisartsenboekje.nl).

In fase 2 werden de bevindingen uit deze verkenning tijdens een goed bezochte en inspirerende werkconferentie voorgelegd aan een groep (vertegenwoordigers van) belangrijke stakeholders. Deelnemers hebben daarop gereflecteerd en aanbevelingen gedaan en daarnaast suggesties te doen over wat hun organisatie zou kunnen bijdragen om de gesignaleerde zwakke punten in de communicatie en samenwerking te verbeteren. De deelnemers hebben zich in deelwerkgroepen energiek geworpen op de volgende vragen:

- Welke oplossingen zien we voor belemmeringen of knelpunten in de communicatie, informatieoverdracht en samenwerking in de eerstelijns-gezondheidszorg voor mensen met VB?
- Wat is nodig om deze oplossingen in de praktijk te kunnen implementeren?
- Welke partijen tonen hiervoor commitment?

1.3. Leeswijzer

Hoofdstuk 2 en 3 beschrijven de belangrijkste resultaten van respectievelijk projectfase 1 en 2. Van fase 2 is een afzonderlijk eindverslag gemaakt. Hoofdstuk 4 gaat nader in op de oplossingsrichtingen die de deelnemers aan de werkconferentie aangegeven hebben en waarvoor ook commitment is geconstateerd. Hoofdstuk 5 sluit de rapportage af met conclusies over het project als geheel, beschrijft de speerpunten die de projectgroep heeft geselecteerd en geeft een overzicht van alle producten die uit dit project zijn voortgekomen. Afhankelijk van de context worden in deze tekst door elkaar gebruikt: mensen, cliënten en patiënten (met VB).

Dit formele eindrapport is met name bedoeld voor stakeholders zoals de opdrachtgevers en financiers met een extra focus op wat nodig is op meso- en macroniveau. Daarnaast is een publieksversie gemaakt die het accent legt op praktische oplossingen voor belemmeringen of knelpunten in de samenwerking en informatieoverdracht rondom het huisartsconsult tussen huisartsvoorzieningen, patiënten met VB, mantelzorgers en personeel van zorginstellingen.



2. Interviews en focusgroepen

In deze fase richtte het project zich op de volgende vragen:

- Hoe zien samenwerking en informatieoverdracht er tijdens en rondom het huisartsbezoek uit?
- Wie zijn de betrokkenen? Welke rollen zien we?
- Wat werkt belemmerend of bevorderend?
- Welke suggesties voor verbetering geven de geïnterviewden?

2.1. Werkwijze

In totaal werden tussen februari 2012 en mei 2013 honderd betrokkenen ondervraagd in individuele interviews of in focusgroepen. Deelnemers met VB (N=21), begeleiders (N=20) en verwanten (N=15) zijn geworven via twee zorgorganisaties in Noord-Brabant en Gelderland. Daarnaast zijn er twee focusgroepen georganiseerd met leden (N=14) van de LFB (belangenorganisatie voor mensen met verstandelijke beperkingen). Huisartsen (N=19) en praktijkassistenten (N=11) zijn geworven via het regionale netwerk van de afdeling Eerstelijngeneeskunde van het Radboud UMC en van het landelijk netwerk van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG).

Profiel cliënten

De geïnterviewde cliënten zijn zwakbegaafd of hebben matige of lichte verstandelijke beperkingen. Over cliënten met (zeer) ernstige VB werd via begeleiders, verwanten en huisartsen informatie verkregen. De cliënten ontvangen AWBZ-zorg in verschillende vormen, afhankelijk van hun indicatie voor een Zorgzwaartepakket (ZZP) VG.

In dit project is globaal sprake van drie soorten woon- en begeleidingssituaties:

1. Ambulante begeleiding aan cliënten met ZZP's zonder indicatiebesluit behandeling. De cliënt ontvangt enkele uren per week (1-8) begeleiding aan huis, in de woning van de cliënt.
2. Cliënten met ZZP's met een indicatiebesluit verblijf en eventueel ook behandeling. Zij wonen in een geclusterde woonvorm, waarbij er wel 24-uursbegeleiding in de buurt (niet noodzakelijk in hetzelfde gebouw) of direct oproepbaar is, maar waar overdag niet de hele dag begeleiding op de groep aanwezig is.
3. 24-uursbegeleiding bij cliënten met ZZP's 4 en hoger, met indicaties verblijf en behandeling. Overdag is een groot deel van de dag of de hele dag begeleiding aanwezig. 's Nachts is er een uitluistersysteem, een wakende wacht op afstand, of een slapende wacht in huis.

2.2. Samenvatting uitkomsten

Wie communiceren in de eerste lijn?

Mensen met VB hebben over hun gezondheid en welzijn behalve met hun verwanten, professionele begeleiders van een zorgaanbieder en de huisarts, ook persoonlijk contact met andere professionals in de zorginstelling en de eerste lijn, zoals paramedici, de tandarts, de verslavingszorg, gedragswetenschappers en zorginstanties zoals MEE en thuiszorg. Ook onafhankelijk van de cliënt stemmen begeleiders en huisartsen met deze hulpverleners af over de gezondheid en het welzijn van de personen met VB die zij respectievelijk begeleiden en behandelen.

Figuur 1 (blz. 11) geeft de afstemmingscontacten weer die begeleiders en huisartsen in het project over de gezondheid van hun cliënt of patiënt hebben. De huisartsen in het project melden nauwelijks direct contact te hebben met de paramedici en gedragswetenschappers binnen de zorginstellingen voor mensen met VB. Meestal lopen de verwijzing en de contacten via de AVG of de begeleiders.

Gang van zaken rond het huisartsconsult

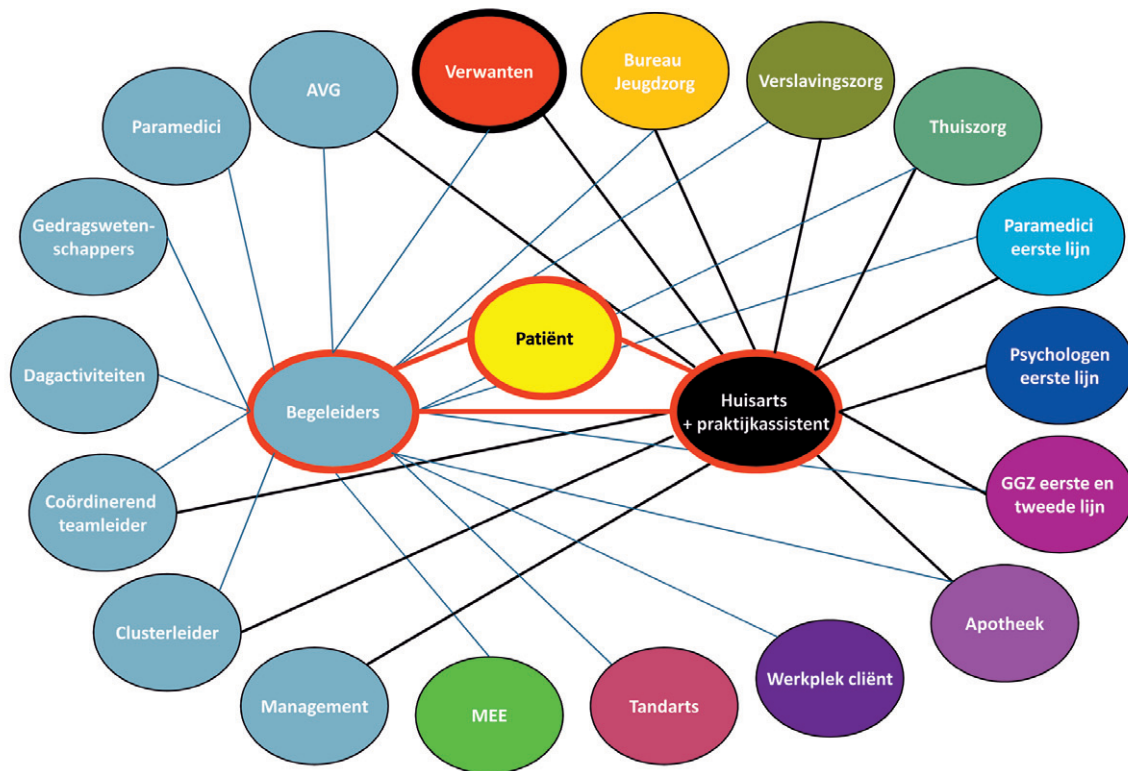
Afspraken zorgtaken

De meeste verwanten in het project maken afspraken met de begeleiders over de rolverdeling bij het uitvoeren van (mantel)zorgtaken, zoals het regelen van afspraken met huisarts en andere hulpverleners, het coördineren van de aanschaf van hulpmiddelen, meegaan met bezoek aan zorgverleners en het uitzetten van medicatie bij ambulante begeleidde cliënten.

De verwant heeft hierbij vaak een coördinerend of persoonlijk begeleider als aanspreekpunt. Verwanten of mantelzorgers maken daarnaast afspraken over hoe, wanneer en voor welke zaken zij contact willen hebben met begeleiders. Er vindt zowel face-to-face contact plaats als contact via telefoon, mail of sms. Slechts enkele geïnterviewde huisartsen hebben concrete afspraken gemaakt met begeleiders over de onderlinge bereikbaarheid. Het kleine aantal praktijken waar e-consulten in gebruik zijn, heeft hierover werkafspraken gemaakt met de zorginstelling.

Vooraf aan het huisartsconsult

Bij de cliënten met 24-uurs begeleiding maken begeleiders in de regel de afspraak voor het consult bij de huisarts. Soms nemen verwanten dit over. Voor ambulante begeleidde cliënten maken begeleiders op verzoek van de cliënt soms de afspraak bij de huisarts, maar in de meeste gevallen maken de ambulante begeleidde cliënten in het project zelfstandig een spreekuurafpraak. Ze beslissen ook zelf of zij hun begeleiders en/of anderen hiervan op de hoogte willen stellen of niet.



Figuur 1. Afstemmingscontacten van begeleiders en huisartsen over de gezondheid van de patiënt met VB

Toelichting - De blauwe lijnen zijn de zorgcontacten van begeleiders, de zwarte lijnen die van huisartsen. Links staan (in dezelfde blauwe kleur) de functies die hulpverleners bekleden binnen de zorginstelling voor mensen met VB. Verwanten zijn een belangrijke samenwerkingspartner en informatiebron voor begeleiders en huisartsen wat betreft gezondheid gerelateerde zaken van de cliënt. De contactlijnen tussen henzelf en partijen die in de figuur vermeld staan, zijn niet afgebeeld.

Dubbel consult?

Sommige cliënten, begeleiders en verwanten vragen bewust een dubbel consult aan bij de huisarts om meer tijd te hebben voor het bespreken van de klacht en praten met de huisarts. Een ander deel van de geïnterviewden vindt dit niet nodig of heeft de ervaring dat de huisarts ook bij het boeken van een regulier consult voldoende extra tijd neemt. De huisartsen en praktijkassistenten gaan verschillend om met het plannen van spreekuurconsulten voor patiënten met VB. Sommigen plannen standaard een dubbel consult voor die groep patiënten, ongeacht de hulpvraag. Anderen laten dit afhangen van de wens van de aanvrager of het type hulpvraag.

Tijdens het huisartsconsult

Het merendeel van de geïnterviewde cliënten vindt het prettig om een derde persoon erbij te hebben. Bij de geïnterviewde 24-uurs begeleidde cliënten gaat vaak een begeleider mee. Bij de ambulante begeleidde cliënten gaat er soms een begeleider mee, op verzoek van de cliënt zelf. Verschillende geïnterviewde begeleiders gaven aan dat zij bij cliënten met een ZPP-VG 1, 2 of 3 (zonder indicatiebesluit Behandeling) van hun organisatie geen begeleiding mogen geven tijdens het bezoek aan een huisarts of medisch specialist, omdat deze activiteit niet vergoed wordt. Ook verwanten,

partner of vrienden kunnen met de cliënt meekomen tijdens het bezoek aan de huisarts. Soms gaan verwanten mee (mede) op verzoek van begeleiders wanneer zij zelf onvoldoende tijd hebben. Het komt ook voor dat zowel een begeleider als een familielid met de cliënt meegaan.

Rollen voor begeleiders en verwanten

Begeleiders en familieleden kunnen de cliënt helpen zijn hulpvraag te verwoorden en om de huisarts te begrijpen. Zij dragen ook extra informatie aan over de cliënt en helpen de huisarts om de cliënt te begrijpen. Ten slotte kunnen begeleiders en familieleden een eigen hulpvraag over de cliënt inbrengen.

Perspectief huisartsen

De geïnterviewde huisartsen geven aan dat het consult met een patiënt met VB vergelijkbare aanpassingen in de consultvoering vraagt als andere patiënten die moeilijker kunnen communiceren (zoals sommige ouderen of kinderen). Huisartsen passen dan de communicatie aan en een deel van hen neemt zo nodig meer tijd voor het consult. Huisartsen ervaren de aanwezigheid van een begeleider (of familielid) over het algemeen als zeer ondersteunend bij de communicatie, mits deze persoon goed geïnformeerd is over de cliënt.

Na afloop van het huisartsconsult

Zowel cliënten als begeleiders zeggen dat begeleiders een belangrijke rol vervullen in het onthouden en vastleggen van de informatie uit het consult, ook voor collega-begeleiders. Zij helpen ook het afgesproken behandelplan uitvoeren, van het regelen van (herhaal)recepten, het verstrekken van medicatie tot en met het helpen herinneren aan of helpen uitvoeren van leefstijladviezen. Zij onderhouden ook contacten met de familie en de huisarts en andere hulpverleners over de gezondheid en het welzijn van de cliënt. Verschillende begeleiders geven aan geen begeleiding te mogen bieden op deze onderdelen bij cliënten met ZZP 1, 2 en 3. Soms geven cliënten hiervoor zelf geen toestemming.

Uitvoering behandelplan

De verwanten in het project spelen vaak belangrijke rol bij de uitvoering van het behandelplan en de bewaking van de gezondheid van de cliënt. Zij kunnen bijvoorbeeld contact onderhouden met begeleiders om het beloop van een ziekte of aandoening te volgen, zelf vervolcontact opnemen met de huisarts tot medicatie helpen uitzetten en innemen bij ambulante begeleidde cliënten, de medicatie ophalen bij de apotheek of informatie geven aan cliënt en begeleiders op het gebied van medicatie-inname, voeding, verpleging en verzorging.

Rol van een communicatie-instrument

Onderdeel van deze projectfase was het in een kwalitatief onderzoek verzamelen van ervaringen van patiënten met VB, begeleiders en huisartsen met het Huisartsenboekje (met afbeeldingen) en een Communicatieformulier (zonder afbeeldingen) als ondersteuning bij de overdracht van gezondheidsinformatie (zie bijlagen 2 en 3). De vraag was of zo'n instrument nuttig is en wat daarbij van belang is. Mensen met lichte of matige VB, huisartsen, begeleiders en verwanten vinden dat het gebruik van een communicatie-instrument bijdraagt aan de overdracht van gezondheidsinformatie tijdens en rondom een consult bij de huisarts. Mensen met VB zelf vinden de in dit project gebruikte hulpmiddelen vooral waardevol *tijdens en na afloop van het consult*. Huisartsen vinden het met name *in de voorbereiding* van belang en begeleiders en verwanten zien meerwaarde in het *overdragen van informatie na afloop*. Of betrokkenen er daadwerkelijk mee (willen) werken, hangt af van zowel vormaspecten (zoals titelpagina, lay-out en medium) als de bruikbaarheid.

Een belangrijke conclusie is dat het communicatie-instrument goed moet passen bij de persoonlijke voorkeuren van de potentiële gebruiker. Het instrument moet daarom zowel digitaal als op papier beschikbaar zijn en met méér of minder tekst of beeld. Toen bleek dat sommige personen het Huisartsenboekje te kinderachtig vonden, is al tijdens het verzamelen van de data een afgeleide variant gemaakt met meer tekst en minder plaatjes (het communicatieformulier). Patiënten die een communicatiehulpmiddel gebruikten rond hun bezoek aan de huisarts waren er in hoofdlijnen tevreden over. Patiënten met VB die er geen gebruikten, ervoeren naar eigen zeggen weinig problemen in de informatieoverdracht. Een aantal van hen vertrouwde erop dat hun begeleiders zo nodig ondersteuning zouden bieden.

Belemmeringen en verbeteringsuggesties

Er gaan veel zaken goed op het microniveau van het consult, mede dank zij de inzet van de mantelzorgers en verwanten in de begeleiding en de opvolging van het huisartsbezoek. De tabel op blz. 13 en 14 rubriceert de uitkomsten van de interviews en focusgroepen in geconstateerde ervaringen, succesfactoren en verbeteringsuggesties in de communicatie, informatieoverdracht en samenwerking rondom het huisartsconsult. Deze uitkomsten zijn meegenomen als input naar de werkconferentie van fase 2.



Onderwerp	Ervaren belemmeringen	Succesfactoren	Suggesties voor verbetering
Tijdens het consult bij de huisarts	<p>Vraagverheldering en anamnese tijdens het consult lukken niet altijd.</p> <p>Huisartsen vinden het lastig om gedragsproblemen van een cliënt juist te interpreteren en er oplossingen voor te vinden.</p> <p>Huisarts en/of praktijkassistente krijgen van begeleiders onvoldoende informatie over de gezondheidsklachten van de cliënt.</p>	<p>Aanwezigheid van een begeleider bij het consult. Hij kan de hulpvraag verduidelijken aan de huisarts, en diens uitleg verduidelijken en helpen onthouden voor de cliënt.</p> <p>Initiatief vanuit huisartsenpraktijk bij monitoren van de gezondheidstoestand en klachtenbeloop van een cliënt wordt door naasten en begeleiders zeer gewaardeerd.</p>	<p>Scholing en nascholing van huisartsen in de communicatie met mensen met VB, met name kennis rond hun specifieke gezondheidsproblemen en hun (woon)context.</p> <p>Training van cliënten in</p> <ul style="list-style-type: none"> • het voeren van een gesprek met de huisarts • vaardigheden rond het onderhouden en bevorderen van de eigen gezondheid.
	<p>Grote kans op medicatiefouten door:</p> <ul style="list-style-type: none"> • het niet goed (kunnen) instrueren van de cliënt over het medicatiegebruik tijdens het consult of • gebrekkige overdracht na afloop van het consult. <p>Gebrekkige overdracht kan liggen aan:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Beperkingen in het communicatie- en begripsvermogen bij de cliënt, die ook per persoon sterk kunnen verschillen. • Gebrek aan informatie bij huisartsen over het communicatieniveau bij een cliënt. • Verschillen tussen huisartsen in kennis en vaardigheid om met patiënten met VB om te gaan. 	<p>Een vertrouwensband tussen huisarts en patiënt faciliteert goede informatie-uitwisseling in hoge mate.</p>	<p>Voor een betere overdracht</p> <ul style="list-style-type: none"> • Inzet van communicatiehulpmiddelen zoals het meenemen van een briefje naar de huisarts. • Invullen van een attentiescherm in het Huisartseninformatiesysteem (HIS) over het communicatieniveau van de cliënt. • Begeleiders leveren deze informatie aan de huisarts.
Thuis (voor en na het consult)	<p>Het lukt begeleiders (samen met de cliënt) niet altijd om behandel- en leefstijladviezen goed uit te voeren.</p> <p>Kans op medicatiefouten als gevolg van gebrekkige informatieverstrekking of -overdracht.</p> <p>Mogelijke oorzaken:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Gebrek aan medische scholing begeleiders. • Gebrek aan tijd (voor bijv. schrijven en lezen rapportage) en continuïteit bij begeleiders. 	<p>Een nabespreking tussen de begeleider die bij het consult aanwezig is geweest en de cliënt heeft een positief effect op het uitvoeren van het behandelbeleid.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • De rapportage bij zorgaanbieders (door begeleiding) moet beter (nauwkeuriger, vollediger). • Dit vergt de beschikbaarheid van hulpmiddelen, tijd en materiaal (computers en snelle software). • Maak in het rapportagesysteem een aparte sectie met informatie over de gezondheid, waarin bezoeken aan huisarts en andere hulpverleners worden bijgehouden. • Medisch-verpleegkundige scholing en gezondheidsvoorlichting voor begeleiders.
Beschikbaarheid en bereikbaarheid	<p>Begeleiders kunnen niet altijd mee naar de huisarts</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tijdgebrek • ZZP-indicatie voorziet er niet in. 	<p>Een goede telefonische en fysieke bereikbaarheid (in de buurt van woonlocaties) van de huisartsenpraktijk is heel belangrijk.</p>	<p>Een (goed geïnformeerde) begeleider moet altijd mee kunnen gaan naar de (huis)arts, wanneer dat nodig is en de cliënt dit wenst.</p>

Onderwerp	Ervaren belemmeringen	Succesfactoren	Suggesties voor verbetering
Beschikbaarheid en bereikbaarheid	<p>Huisartsen nemen onvoldoende tijd tijdens het spreekuur.</p> <p>Communicatie tussen huisartsenpraktijk en de begeleiding kent belemmeringen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Telefonische bereikbaarheid van de huisartsenpraktijk valt veelal buiten de diensturen van de begeleiding • Begeleiders zijn door de huisarts vaak moeilijk te bereiken (ofwel contactgegevens zijn niet bekend, ofwel begeleider heeft geen dienst) 	<p>Voldoende tijd nemen tijdens het consult met een patiënt met VB wordt erg positief gewaardeerd.</p> <p>Het e-consult (een beveiligde e-mailverbinding tussen de woonlocatie en de huisarts, via welke bepaalde vragen kunnen worden gesteld) geeft gebruikers gelegenheid informatie te verschaffen aan en uit te wisselen met de meest geïnformeerde begeleider, op een moment waarop deze hiervoor beschikbaar is.</p>	<p>Er moet in een huisartsconsult voldoende tijd zijn voor communicatie. Een dubbel consult kan hierbij helpen.</p> <p>Waar mogelijk en gewenst, de mogelijkheid tot een e-consult invoeren.</p>
Samenwerking	<p>Onduidelijkheid onder huisartsen en praktijkassistenten over verantwoordelijkheden en taakverdeling en gebrek aan kennis over de organisatie van de zorg voor mensen met VB (inclusief functie van de AVG)</p> <p>Informatie-uitwisseling wordt belemmerd omdat verschillende actoren in de begeleiding van mensen met VB elkaar onvoldoende/niet weten te vinden:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Onzichtbaarheid naar elkaar, niet van elkaars bestaan weten • Niet inzien nut van onderling contact • Niet weten hoe contact te leggen 	<ul style="list-style-type: none"> • Duidelijke afspraken maken over taakverdelingen tussen alle betrokkenen • Onderling contact tot stand brengen en structureel onderhouden • Goed inzicht in de organisatie van de VG-zorg bij huisartsen en praktijkassistenten. 	<p>Structurele samenwerking en overleg tussen huisarts, AVG, zorgaanbieder, apotheek, gedragswetenschapper</p>
	<p>Per zorgverlener verschillende dossier(systematiek) leidt tot:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Onvoldoende overzicht van de medische historie van een patiënt • Onvolledige rapportage van begeleiders over gezondheid <p>Nadelen van vervulling van zorgtaken door verwanten:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Een extra schakel in de zorgketen met daarbij risico op verlies van informatie. • Risico van (te) grote druk op mantelzorgers. 		<p>Gedeelde dossiervorming tussen huisarts, AVG, apotheek en eventueel gedragsdeskundige.</p>
	<p>Bij ambulante begeleiding cliënten die in hoge mate zelf regievoeren kunnen gezondheidsrisico's ontstaan omdat de ondersteuning op het gebied van gezondheid niet passend is.</p>		

3. Invitational conference

Deze werkconferentie voor genodigden had als doel om samen met verschillende relevante partijen en disciplines de uitkomsten van de eerste projectfase te bespreken, aan te vullen en te komen tot oplossingsrichtingen met draagvlak ter verbetering van de eerstelijnsgezondheidszorg voor mensen met VB. Dat is gelukt.

3.1. Deelnemers

Voor de werkconferentie werden vertegenwoordigers uitgenodigd van stakeholders in de eerstelijnsgezondheidszorg voor mensen met VB. Vertegenwoordigd waren:¹

- Cliëntenraden
- Behandelaars en zorgmanagers van zorginstellingen
- Ieder(in) (fusie tussen CG-raad en Platform VG)
- LFB (Landelijke Federatie van Belangenbehartigers)
- NVAVG (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten)
- NHG (Nederlands Huisartsengenootschap)
- LHV (Landelijke Huisartsenvereniging)
- VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)
- V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland)
- Zorgverzekeraars (CZ, VGZ, Menzis)
- Kennisinstituten (Radboudumc, Vilans, Nivel, ZonM)
- Overheid (VWS, provincies)
- IVM (Instituut voor verantwoord medicijngebruik)
- NIP-NVO (Nederlands Instituut van Psychologen - Nederlandse Vereniging van pedagogen en Onderwijskundigen)

3.2. Werkwijze

Op 25 maart 2014 namen 51 mensen namens hun organisaties deel aan de werkconferentie. Na een inleiding door dagvoorzitter prof. dr. P. Assendelft en projectleider prof. dr. H. van Schroyen Lantman - De Valk, vonden bijeenkomsten in drie werkgroepen plaats. Er was gelegenheid om feedback te geven op de resultaten van consultatiefase 1 en actief de knelpunten, maar ook de succesfactoren en verbeteringsuggesties verder aan te vullen. Deelnemers prioriteerden hun oplossingsvoorstellen voor gesignaleerde knelpunten op basis van belang en haalbaarheid. In de plenaire slotbespreking zijn gezamenlijk belangrijke thema's geformuleerd en werd het commitment van de aanwezige organisaties voor vervolgstappen verkend. In dit hoofdstuk worden de geclusterde algemene oplossingsrichtingen besproken. In hoofdstuk 4 worden deze oplossingsrichtingen nader beschouwd en verbeteringsuggesties gedaan.²

¹ Een lijst van deelnemers is bijlage bij *Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen. Consultatieverslag van een consultatietraject over knelpunten, succesfactoren en verbeteringsvoorstellen.*

² Voor zeer specifieke oplossingen en het commitment van betrokken actoren wordt verwezen naar het verslag genoemd in noot 1.

3.3. Samenvatting uitkomsten werkconferentie

De beschouwing van belemmerende en potentieel bevorderende factoren heeft een clustering in vier grotere thema's opgeleverd.

1. Attitude en relationele aspecten in de communicatie en samenwerking tussen de actoren, o.a. genoemd in figuur 1 (blz. 11);
2. Organisatie en technologie;
3. Samenwerking en communicatie;
4. Scholing: kennis en competenties.

1. Attitude en relationele aspecten

De deelnemers gaven aan dat communicatie tussen huisarts en patiënt en samenwerking tussen de betrokken actoren niet alleen een kwestie is van praktische zaken, maar zeker ook van waardegerelateerde uitgangspunten binnen het hele systeem, met name:

- mensen met VB zien als gewone burgers met dezelfde rechten op goede gezondheidszorg, maar met bijzondere behoefte aan ondersteuning om van die rechten gebruik te maken;
- een gedeeld verantwoordelijkheidsgevoel bij professionals en zorgorganisaties betrokken bij de ondersteuning;
- respect voor eigen regie, autonomie en betrokkenheid van de patiënt bij zijn eigen zorg;
- inbreng van de ervaringsdeskundigheid van mensen met VB bij scholing van (huis)artsen.

2. Organisatie en technologie

Deelnemers hebben vaak gewezen op de rol van organisatie en technologie bij communicatie en afstemming. Goede toegankelijkheid van de reguliere zorg voor mensen met VB vergt overigens geen extra infrastructuur, maar speciale aandacht, door extra tijd te nemen en goed samen te werken met hun begeleiders. Dat laatste vraagt met name om goede afstemming over onderlinge bereikbaarheid voor overleg.

3. Communicatie en samenwerken

Deelnemers zijn het erover eens dat samenwerking en communicatie idealiter multidisciplinair en wijkgericht plaatsvindt. Van belang is dat huisarts, AVG, apotheek, gedragswetenschapper en paramedici elkaar weten te vinden. Dat vraagt om goed onderhoud van de onderlinge zichtbaarheid en bekendheid van tussen disciplines en om het maken van goede afspraken over wie wat doet en over de wijze van communiceren.

4. Kennis en competenties

Veel opmerkingen van de deelnemers gingen over het kennisdomein en de competenties die nodig zijn bij alle actoren om het huisartsbezoek goed te laten verlopen. Het gaat niet alleen om specifieke zaken rond dat consult, maar ook om algemene kennis en competenties die de kwaliteit van de eerstelijnsgezondheidszorg kunnen verbeteren, zoals gerichte en kundige begeleiding bij het ontwikkelen van gezondheidsvaardigheden of zelfmanagement.

4. Oplossingsrichtingen nader beschouwd

4.1. Samenhangend systeem

De voorstellen en suggesties over communicatie, samenwerking en informatieoverdracht uit beide consultatiefases vertonen grote onderlinge samenhang. De thema's die zich aftekenden zijn bovendien te clusteren op verschillende niveaus van het zorgsysteem. Figuur 2 laat zien hoe de systeemniveaus met elkaar samenhangen en toont de factoren die er invloed op uitoefenen. Een oplossing op microniveau bereiken (zoals effectieve communicatie tijdens een consult) vergt soms acties of voorwaarden op meso- en soms op macroniveau.

De samenhang is complex en de relaties staan niet noodzakelijk in direct verband. Het vergt mede daardoor ook tijd om een keten van verbetering te realiseren.

In de praktijk is de kwaliteit van de individuele ondersteuning op het microniveau van het consult cruciaal voor een goede kwaliteit van leven van mensen met VB in het algemeen en van hun gezondheid in het bijzonder. Goede kwaliteit van zorg vraagt gezamenlijke facilitering door organisaties op mesoniveau. Dit vraagt vervolgens dat de overheid en zorgverzekeraars op het macroniveau van wettelijke en financiële kaders de nodige voorwaarden scheppen. Oog voor deze complexe relaties is nodig bij het formuleren van oplossingsrichtingen en voorstellen.

Op het systeem als geheel oefent het VN-verdrag (2006) inzake de rechten van personen met een handicap (VN-verdrag) een belangrijke invloed uit. Paragraaf 4.2 licht de relevantie van dit verdrag toe. Paragraaf 4.3 schetst de grote lijn van de oplossingsrichtingen uit de werkconferentie. Verbetersuggesties naar systeemniveau vindt u in paragraaf 4.4.

4.2. Normatief kader: VN-verdrag

De uitkomsten rond attitude en relationele aspecten uit paragraaf 3.3 sluiten goed aan bij artikel 25 van het VN-verdrag (zie bijlage). Dit verdrag wordt mede normatief juridisch kader voor de inrichting van de gezondheidszorg. Het verandert de maatschappelijke positie en de rechten van mensen met beperkingen.

Het is wenselijk om door voorlichting het algemene publiek, maar ook patiënten zelf, zorgaanbieders, professionals, gemeenten en zorgverzekeraars bewust te maken van de beginselen en de consequenties van het VN-verdrag voor systemen van zorg en ondersteuning. Overheden dienen zich samen met de stakeholders in te spannen om deze consequenties breder bekend te maken en daarbij passende attitudes in de samenleving te bevorderen.

De boodschap hierbij is dat werken aan goede gezondheidszorg geen vrijblijvend nobel streven is van idealistische zorgverleners of belangenbehartigers, maar een juridisch recht krachtens het VN-verdrag. Het hebben van een

beperking kan geen reden zijn voor een kwalitatief minder huisartsconsult. Dat iemand met VB in een bepaalde ZPP-categorie valt, kan geen reden zijn om hem of haar ondersteuning te onthouden bij huisartsbezoek. Voorzien in de voorwaarden voor ondersteuning is een afdwingbare plicht, mits in de uitvoerende wetgeving de directe werking van de bepalingen en beginselen (als mensenrechtenverdrag) volledig wordt erkend. Dit is op dit moment nog niet het geval. Drie beginselen uit het VN-verdrag zijn speciaal van belang.

Het gelijkheidsprincipe

Mensen met VB vormen maatschappelijk geen aparte groep waarvoor andere regels zouden gelden dan voor andere burgers ('ziek is ziek', ongeacht verstandelijke beperkingen). Inclusieve gezondheidszorg betekent dat zorg voor de gezondheid van mensen met VB binnen de gewone gezondheidszorg plaatsvindt. Dit sluit uiteraard speciale kennis en aandacht voor groepen zoals mensen met ernstige meervoudige beperkingen niet uit, maar deze sluiten aan bij de gezondheidszorg voor de gewone populatie.

Het principe van cliëntgerichtheid

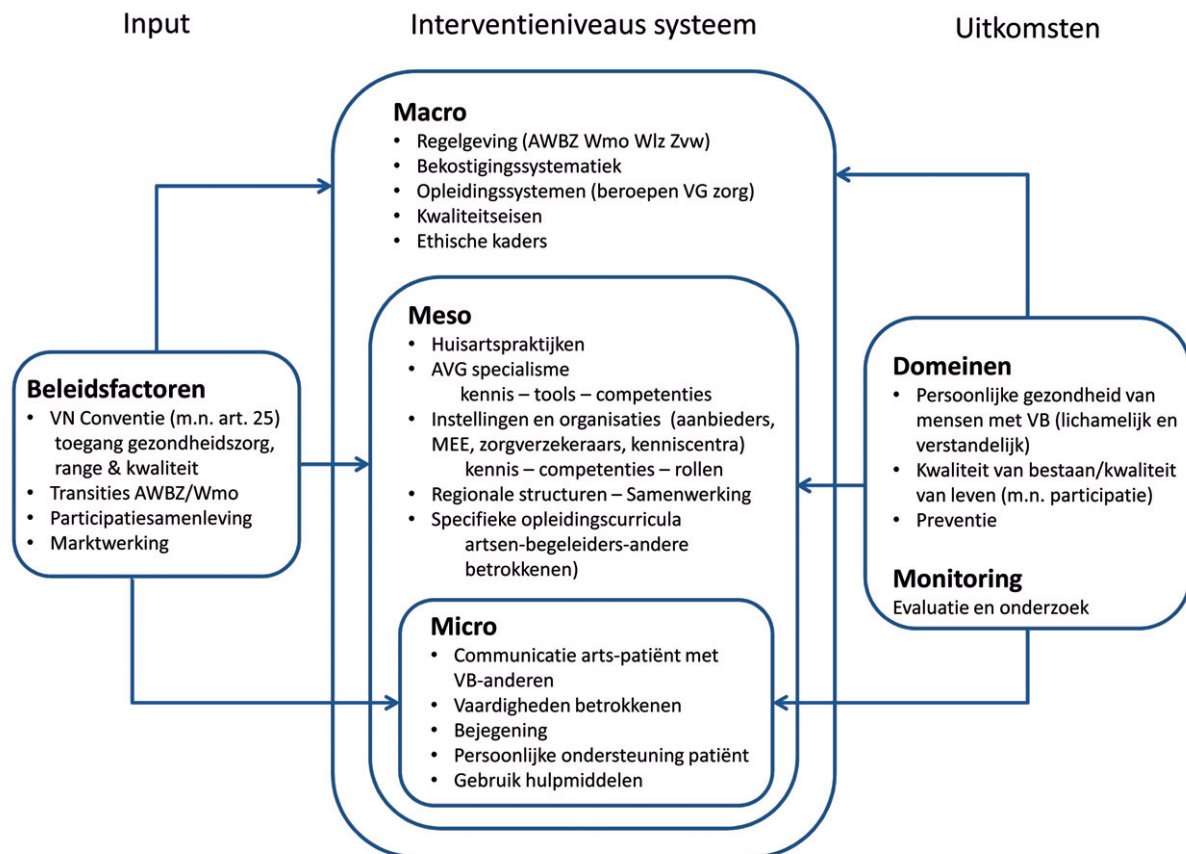
Mensen die diensten afnemen van een professionele zorgorganisatie worden als klant behandeld. Toegepast op mensen met VB betekent dit: 'communiceren met' en niet 'over' de cliënt; hanteren van begrijpelijke taal; een vertrouwensband tussen patiënt en behandelaars; aandacht voor een communicatie in de eigen taal van de patiënt met VB; aandacht voor het nemen van (extra) tijd voor het consult.

Morele aspecten

Professionals in de zorg voor mensen met VB hebben de taak om op te komen voor de gezondheidsbelangen van hun cliënten. Zij nemen verantwoordelijkheid voor bijvoorbeeld een goed verlopend consult en faciliteren dat de patiënt therapeutische aanwijzingen kan volgen. Ze moeten ook bereid en in staat zijn om zich bij het uitoefenen van hun taken, in te leven in en rekening te houden met de beleving van cliënten en mantelzorgers.

Vanzelfsprekend?

Hoewel deze beginselen vanzelfsprekend lijken, is bij het algemeen publiek, gemeenten en professionals niet breed bekend hoe dwingend het VN-verdrag ze tot richtsnoer maakt. Het voorbeeld dat begeleiding naar de huisarts 'niet in de toegekende ZPP zit' duidt bijvoorbeeld op een beperking van de toegang tot goede gezondheidszorg. Waar het niveau van communicatie en informatieoverdracht tussen huisarts en relevante begeleiders en disciplines (in twee richtingen) onvoldoende is, wordt toegankelijke en doelmatige gezondheidszorg voor mensen met VB belemmerd. Dat is in strijd met het VN-verdrag. Voor de eerstelijnszorg in het algemeen wordt het vanaf 2015 van nog groter belang dat een patiënt met VB met een zorgvraag, bijvoorbeeld bij toeleiding via het sociaal wijkteam, altijd kan worden begeleid door een professioneel begeleider bij het bezoek aan een arts.



Figuur 2. Eerstelijnsgezondheidszorg voor mensen met VB: systeemniveaus betrokken bij het verbeteren van communicatie, informatieoverdracht en samenwerking

Toelichting

- Op microniveau worden de elementen en voorwaarden gegroepeerd die in de *interactie* tussen huisarts en patiënt een rol spelen bij het succesvol laten verlopen van een consult: voorbereiding, uitvoering en opvolging. Hierbij zijn betrokken: de patiënt, de huisarts, ouders en familie (mantelzorgers), en professionele begeleiders.
- Op het mesoniveau komen elementen en voorwaarden terug die van belang zijn voor het *faciliteren* van een succesvol consult. Het gaat om huisartspraktijken, zorgaanbieders, samenwerkingsverbanden en opleidingen.
- Op het macroniveau gaat het om het *scheppen van de voorwaarden* om op meso- en microniveau verbeteringen mogelijk te maken. Het betreft de wet- en regelgeving, bekostigingssystemen, politieke keuzen en het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap (2006), dat Nederland heeft ondertekend en waarvan de ratificatie wordt verwacht.

4.3. Verbetering: de grote lijn

Thema 2. Organisatie en technologie

Het commentaar van de deelnemers aan de werkconferentie bij de rol van organisatie en technologie in de verbetering van communicatie en samenwerking in de eerstelijnszorg voor mensen met VB kunnen we in de volgende stellingen samenvatten:

Wijkgebonden organisatie

Aanbevolen wordt om de informatie-overdracht en samenwerking tussen hulpverleners op wijkniveau te ordenen. Dat kan door praktische sociale kaarten ter beschikking te stellen³ en ook te zorgen dat huisarts en AVG elkaar kennen en dat de AVG voor de huisarts goed bereikbaar is.

Verder zijn goed contact en samenwerking tussen huisarts en gedragswetenschapper van groot belang voor het begrijpen van communicatie met de patiënt, het bereiken van therapietrouw en afstemming met betrekking tot leren en handhaven van gezond gedrag.

Cliëntgebonden dossier

De kwaliteit van een consult bij de huisarts zou sterk worden bevorderd door het principe '1 cliënt, 1 dossier' te hanteren. Gedoeld wordt op een (gestandaardiseerd) cliëntgebonden en cliëntvolgend dossier om de verschillende organisatie gebonden dossiers te vervangen. Bij de laatste is het vaak erg moeilijk om informatie te delen met anderen buiten de eigen organisatie. De beschikbaarheid van een gestandaardiseerd patiëntgebonden gezondheidsdossier dat (gedeeltelijk) gedeeld kan worden tussen professionals is een voorwaarde voor doelmatige en effectieve samenwerking.

³ Zoals op <https://haweb.nl>

Opties in technologie

Bij inzet van technologie denken de deelnemers aan uiteenlopende zaken, die betrekking hebben op het verbeteren van de uitwisseling van medische informatie en de toegankelijkheid daarvan voor verschillende beroepsgroepen, op de ontwikkeling van apps maar ook op aanhaken bij oplossingen die ontwikkeld worden in andere zorgsectoren waarin vergelijkbare problemen optreden in de communicatie en informatieoverdracht met specifieke doelgroepen.

Thema 3. Communicatie en samenwerken

Algemeen werd de overtuiging gedeeld dat samenwerking en communicatie idealiter wijkgericht en multidisciplinair tussen de betrokken disciplines bij de zorg voor mensen met VB plaatsvindt. Overkoepelend is het van groot belang dat huisartsen, AVG, apotheek, gedragswetenschapper en andere zorgverleners zoals paramedici elkaar goed weten te vinden, onderling zichtbaar zijn en goed bekend met elkaars disciplines. Ze maken goede afspraken over wie wat doet en over welke informatie hoe en wanneer wordt uitgewisseld.

Thema 4. Kennis en competenties

Bij competenties die actoren nodig hebben om het huisartsbezoek goed te laten verlopen, gaat het niet alleen om specifieke aspecten rondom dit consult, maar ook om algemene kennis en competenties die de kwaliteit van de eerstelijnsgezondheidszorg kunnen verbeteren.

Cliënten en hun netwerk

Voor zowel mensen met VB als hun sociale netwerk⁴ is het nuttig om te leren hoe je in het algemeen gezond blijft. Dat houdt o.a. in ziekte-inzicht, zelfmanagement van gezondheid, gezondheidsvaardigheden en elementaire kennis van medicijnen en medicijngebruik. Cursussen of trainingen met een speciale focus op de doelgroep kunnen daarbij worden ingezet. Hierbij en ook bij het (leren) voorbereiden van een bezoek aan de huisarts kunnen voor de cliënt zelf en zijn sociale netwerk instructiefilmmpjes op internet en andere specifieke communicatie-instrumenten worden ingezet.

Begeleiders

Professionele begeleiders dienen q.q. de competenties te hebben om hun cliënten te coachen, voor te bereiden op, en te begeleiden na een huisartsbezoek. Zij moeten ook weten welke informatie nodig is voor een goed verloop van het consult. Professionele begeleiders hebben kennis nodig om gezondheidsproblemen bij hun cliënten tijdig te kunnen signaleren en instrumenten om te kunnen inschatten of en met welke urgentie bezoek aan een arts nodig is. Niet alle mensen met VB kunnen dit zelf aangeven. Veel professionele begeleiders in de zorg voor mensen met VB zijn niet medisch maar agogisch geschoold waardoor medische problemen niet altijd worden opgemerkt of behandelbeleid niet altijd goed uitgevoerd wordt.

De gespecialiseerde praktijkverpleegkundige VGZ kan een belangrijke rol spelen in de ondersteuning van patiënten, hun sociale netwerk en hun begeleiders.

Huisartsen

Huisartsen zouden in hun opleiding al kennis moeten opdoen over bijzondere doelgroepen waaronder mensen met VB. Inschakeling van AVG's in de opleiding is een aangewezen middel. De huisarts dient ook toegang te hebben tot kennis over complexe syndromen, Health Watch informatie en de mogelijkheid te krijgen om de AVG te consulteren.

Wijkteams

In het kader van de indicerende rol van de sociale wijkteams in de Wmo hebben wijkteamleden basiskennis nodig, dan wel directe toegang ertoe, over de zorgbehoeften van mensen met VB. Te denken valt aan een verbinding met een AVG.

4.4. Verbetersuggesties naar systeemniveau

Microniveau

- *De patiënt* kan actief leren om een consult bij de huisarts voor te bereiden, uit te voeren en op te volgen. De daarvoor beschikbare instructiefilmmpjes, trainingen, en hulpmiddelen moeten met hem worden geoefend. Het gebruik van communicatiehulpmiddelen zoals het Huisartsenboekje kan worden gestimuleerd.⁵
- *Begeleiders* van zowel patiënten die niet zelfstandig op consult kunnen gaan, als van patiënten die hiertoe wel in staat zijn, kunnen competenties verwerven om de patiënt bij de voorbereiding, tijdens het consult en erna te ondersteunen. In opleiding en coaching van professionele begeleiders kan dit een verplicht thema zijn. Door de toegang tot hulpmiddelen zoals instructiefilmmpjes voor zowel begeleiders als *mantelzorgers* te faciliteren, wordt hun belangrijke rol bij de informatieoverdracht rond het consult ondersteund.
- *Inzet van het e-consult* (een beveiligde verbinding waarmee cliënten en/of begeleiders/mantelzorgers een korte vraag aan de huisarts kunnen stellen).
- *De huisarts* (i.s.m. of via wijkteam) krijgt toegang tot een goed bereikbare AVG en gedragswetenschapper/GZ-psycholoog, bij voorkeur op regionaal niveau.
- Van de huisarts mag worden verwacht dat hij meer tijd neemt voor een consult bij mensen met VB.
- *Praktijkondersteuners* in dienst van de huisartspraktijk (POH-somatiek of POH-ggz) kunnen de huisarts, patiënt en begeleiders ondersteunen bij het verzamelen van essentiële informatie en de uitvoering van het behandelplan.
- Het is van groot belang om een *voor alle actoren goed toegankelijk cliëntvolgend dossier* te realiseren.
- Goede patiëntenzorg vraagt om het sluitend regelen van goede *onderlinge bereikbaarheid tussen actoren* voor overleg en overdracht.
- Goede samenwerking tussen apotheek en begeleiders en/of cliënten is een basisvoorwaarde om fouten in medicijngebruik te voorkomen.

⁴ Onder 'sociale netwerk' wordt hier verstaan: verwanten, vertegenwoordigers en mantelzorgers: niet-professionele, niet-organisatie gebonden ondersteuners.

⁵ <http://www.huisartsenboekje.nl/>

Mesoniveau

- *Huisartsen* werken goed samen om gezamenlijk de noodzakelijke 24-uurszorg af te dekken.
- Streven naar '1 cliënt, 1 dossier' als uitgangspunt voor de informatie-uitwisseling.
- Beschikbaarheid van een enkelvoudig digitaal medisch patiëntendossier, toegankelijk voor zowel huisarts als AVG, zodat de medische voorgeschiedenis en het medisch beleid van een individuele patiënt met VB eenduidig beschikbaar is voor beide behandelaars.
- Uitwisseling van medische informatie uit het huisartsinformatiesysteem (HIS) met begeleiders. Het gaat dan om de medische voorgeschiedenis, diagnoses en het behandelplan. Dit vraagt de nodige veiligheidsmaatregelen om de privacy te waarborgen en aanpassingen in de notatiewijze van de huisarts.
- Betere competenties bij huisartsen worden bereikt door kennis over bijzondere doelgroepen en bijzondere gezondheidsproblemen op te nemen in het basiscurriculum Geneeskunde en door speciale bij- of nascholing voor huisartsen.
- Meer samenwerking tussen AVG en huisarts. Een vraagbaak- of consultatiefunctie van de AVG kan de kennisuitwisseling bevorderen.
- Het oprichten van een regionaal expertiseteam (AVG, gedragswetenschapper/GZ-psycholoog, praktijkverpleegkundige) zou de kennis dichterbij de huisarts brengen en kan de huisarts ondersteunen bij de behandeling van mensen met verstandelijke beperkingen. Ook wordt aanbevolen een AVG te verbinden aan sociale wijkteams. Expertiseteams kunnen worden gekoppeld aan de sociale kaart voor huisartsen (beschikbaar op HAweb.nl).
- Meer aandacht in de agogische opleidingen voor de competenties om cliënten met VB te ondersteunen bij de zorg voor hun gezondheid in het algemeen en bij een huisartsconsult in het bijzonder. De aanbeveling is om de opleidingstermen voor deze competenties op te nemen in het kader kritische vakkennis (VGN), het uitgangspunt voor de curricula van mbo- en hbo-opleidingen.
- Breder gebruik van bestaande digitale systemen voor ondersteuning en communicatie zoals Quli en ZWIP zal adequate communicatie en informatieoverdracht tussen actoren in de eerstelijnszorg voor mensen met VB bevorderen.
- Bij sommige zorginstellingen in Nederland werken praktijkverpleegkundigen Verstandelijk Gehandicaptenzorg (VGZ). Het verdient aanbeveling om deze functie binnen zorginstellingen beter te profileren en deze praktijkverpleegkundigen op grotere schaal in te zetten. Zij kunnen onder andere begeleiders coachen in hun signalerende functie en zelf (vroegtijdig) medische en verpleegkundige problematiek signaleren die door de begeleiders niet altijd opgemerkt wordt. Zij zitten op een uitstekende positie om afstemming en samenwerking met de huisartsenvoorzieningen te coördineren, bijvoorbeeld als liaison voor de praktijkondersteuners van de huisartsen. Dit zou de kennis in de huisartsvoorzieningen over de somatische zorg aan mensen met VB ook ten goede kunnen komen.

- Ontwikkeling van e-health apps voor cliënten (bijvoorbeeld rond leefstijlmanagement en zelfmanagement bij chronische aandoeningen, medicijngebruik of om informatie uit het consult op te nemen).
- Zoek samenwerking en aansluiting op het gebied van technologische communicatiemiddelen bij zorgsectoren waar vergelijkbare problematiek in communicatie en informatieoverdracht speelt, zoals in de zorg voor ouderen en andere kwetsbare groepen (jeugd, laaggeletterden).

Macroniveau

Op dit niveau gaat het in ruime zin om voorwaarden-scheppend beleid van overheden, zorgverzekeraars en koepelorganisaties.

- Het is wenselijk om het publiek en professionele zorgverleners actief voor te lichten over het VN-verdrag als juridisch kader voor de inrichting van de gezondheidszorg voor mensen met VB.
- Het verwachte Nationaal Programma Gehandicapten van ZonMw biedt wellicht kansen om de resultaten van het huidige project verder te implementeren en de monitoren. Te denken valt aan ontwikkelen van het '1 cliënt, 1 dossier' principe, regionale expertiseteams en de verdere ontwikkeling van scholingsaanbod voor zorgvragers en zorgverleners.
- De begeleiding van mensen met VB valt onder verschillende financieringskaders. Aanbevolen wordt dat betrokkenen een beslisboom ontwikkelen en implementeren om de ondersteuning bij eerstelijnsgezondheidszorg in alle gevallen (ongeacht 'status' AWBZ/Wlz, Wmo, pgb) te garanderen en te betalen. Gelijke financiering en vergoeding van zorg dus voor mensen met een beperking die onder verschillende wetgevingskaders vallen.
- Ook voor het realiseren van opleidingsdoelstellingen en een infrastructuur van regionale expertiseteams verdient het aanbeveling om centrale afspraken te maken tussen partijen (opleidingen, beroepsverenigingen, zorgverzekeraars).
- Structureren van ondersteuning van mantelzorgers met betrekking tot gezondheidsvaardigheden en ondersteuning van huisartsconsult via voorlichting, instructie en cursussen (KansPlus; IederIn; Landelijke Federatie Belangenbehartiging LFB).
- *Ondersteuning bij huisartsbezoek* - De gemeente dient adequate ondersteuning te faciliteren. Wijkteams moeten alert zijn op de mogelijkheid dat individuele cliënten begeleiding nodig hebben in hun contacten met de huisarts en deze begeleiding zo nodig indiceren.

Goede voorbeelden op micro- en mesoniveau

Instructiefilmpjes

De website www.Steffie.nl biedt verschillende filmpjes om mensen met VB te ondersteunen bij een gezonde leefstijl. Daarnaast vloeien uit dit project twee educatieve films voort die op de website www.sterkeropeigenbenen.nl te zien en te downloaden zullen zijn.

Overzicht beschikbare ondersteuningsmiddelen

Op de website www.sterkeropeigenbenen.nl zal vanaf januari 2015 een overzicht van beschikbare ondersteuningsproducten (instrumenten, websites en apps) voor mensen met VB bij het bezoek aan de huisarts beschikbaar zijn. Dit overzicht wordt actueel gehouden en is te downloaden op de website. De ondersteuningsproducten zelf zullen op de website zoveel mogelijk te downloaden zijn.

'1 cliënt, 1 dossier'

Het principe van cliëntgebonden dossiers gecombineerd met het gebruik van moderne digitale ondersteuning (zie Speerpunten op blz. 22) is terug te vinden bij systemen zoals MijnZorgnet.nl, Keten Informatie Systemen (KIS), het Zorg- en WelzijnsInfoPortaal (www.ZWIP.nl), en Quli (www.quli.nl).

Deskundigheidsbevordering

Per 1 september 2015 gaat de NHG-leergang voor huisartsen (nascholing) van start met een rol voor het AVG-specialisme (een samenwerking tussen het NHG, Radboudumc (afdeling Eerstelijns geneeskunde) en zorgaanbieder 's Heeren Loo).

Expertise toegankelijk maken

Zorgaanbieder 's Heeren Loo faciliteert de toegankelijkheid van expertise met een landelijke telefonische vraagbaak.⁶ Hier komen vragen binnen van huisartsen, gemeenten, sociale wijkteams, collega-instellingen, maar ook van studenten, vrijwilligers en mantelzorgers die op zoek zijn naar professionals die kennis hebben van of ervaring met bepaalde ziektebeelden of behandelwijzen. Huisartsen en medisch specialisten kunnen van 9:00-17:00 direct een AVG aan de lijn krijgen voor overleg over een patiënt met VB. Dit stimuleert niet alleen de toegankelijkheid van expertise maar ook de kennis van waar welke zorg of ondersteuning beschikbaar is.

Samenwerking 'tussen de lijnen'

In het project 'De Praktijk regio Nijmegen' werken gemeenten in de regio, Zorgkantoren Coöperatie VGZ Regio Nijmegen en de zorgaanbieders Driestroom, Dichterbij, Pluryn, en 's Heeren Loo samen met de AVG-praktijk van het Universitair Gezondheidscentrum Heyendaal. Zij zijn in de regio Nijmegen beschikbaar voor vragen en consulten aan mensen met VB en hun ondersteuners (wijkteam, huisartsen) in de eerste lijn.⁷

⁶ 0800 – 3 555 555.

⁷ www.depraktijknijmegen.nl

5. Conclusies

Mensen met VB hebben een minder goede gezondheid en minder goede toegang tot (eerstelijns) medische zorg. Ze hebben vaak ondersteuning nodig van begeleiders of familieleden om gezondheidsproblemen te herkennen en gezondheidszorg goed te benutten. Als de ondersteuning onvoldoende is of als niet goed wordt samengewerkt en gecommuniceerd tussen patiënt, familieleden en diverse hulpverleners, dan ontstaan er problemen in de kwaliteit en continuïteit van de medische zorg.

In dit project is uitgezocht hoe, voor de patiëntengroep 'mensen met VB', afstemming, communicatie en samenwerking verlopen tussen huisartsvoorzieningen, zorgaanbieders, patiënten met VB en hun naasten en hoe deze kunnen worden verbeterd. Speciaal werd aandacht besteed aan de overdracht van gezondheidsinformatie tijdens en rondom het bezoek aan de huisarts. Zonder relevante gezondheidsinformatie, op het juiste moment bij de juiste persoon worden een goede diagnose en een goede uitvoering van het behandelplan belemmerd. Goede samenwerking tussen betrokken partijen bevordert adequate overdracht van de juiste gezondheidsinformatie.⁸

Naar een effectief samenwerkingsmodel

De projectresultaten leveren contouren op voor een samenwerkingsmodel met kaders en voorwaarden voor optimale communicatie, afstemming en effectieve samenwerking in de eerstelijnszorg voor mensen met VB. Het model komt tegemoet aan belangrijke belemmeringen die zijn gebleken in de praktijk van informatieoverdracht tijdens en rondom het huisartsconsult (zie hoofdstuk 2).

Belemmeringen

Bekeken op het *niveau van de persoon met VB* hangen belemmerende factoren samen met beperkingen in kennis en begrip van gezondheid, communicatieve vaardigheden en het vasthouden van informatie, als gevolg van de verstandelijke beperking. Mensen met VB beschikken vaak niet over de nodige gezondheidsvaardigheden om informatie over gezondheid en ziekte zelf te verkrijgen, te verwerken en toe te passen op de eigen situatie. Als door een toenemende nadruk van de samenleving op autonomie en zelfstandigheid minder begeleiding beschikbaar is, lopen zij het risico onvoldoende of niet de juiste zorg te krijgen.⁹

Op het *niveau van (professionele) begeleiders* hangen problemen met de overdracht van gezondheidsinformatie samen met een tekort aan kennis en vaardigheden of gebrek aan afstemming met familieleden. Tijdens het consult zijn goed voorbereide en geïnformeerde begeleiders of mantelzorgers of verwanten van onschatbare waarde als informatiebron en ondersteuning bij de informatieoverdracht, zowel voor de huisarts als voor de patiënt. Ook na afloop van het bezoek aan de huisarts vraagt goede informatieoverdracht vanuit de huisartspraktijk naar (het netwerk rondom) de patiënt voldoende aandacht voor onderlinge afstemming en uitwisseling van informatie.

Op het *niveau van de huisarts(praktijk)* liggen belemmeringen bij het verzamelen en delen van informatie in onvoldoende vaardigheid in communicatie afgestemd op mensen met VB (aangepast taalgebruik en spreektempo, tijd nemen voor aangepaste communicatie) tijdens en na het consult. Maar ook tekort aan kennis speelt een rol: kennis van de vereisten van communicatie met mensen met VB in het algemeen of van het communicatieniveau van een specifieke patiënt; kennis rond de specifieke gezondheidsproblemen van mensen met VB; of kennis van de taakafbakening met de zorgaanbieder of diens verantwoordelijkheden.

5.1. Schets van een samenwerkingsmodel

Betrokkenen bij dit project maakten duidelijk dat eerstelijns medische zorg *inclusief* moet worden gemaakt voor mensen met VB op grond van het normatieve principe van gelijke behandeling. Patiënten met VB hebben recht op zorg van even goede kwaliteit als ieder ander. Dit impliceert dat hulpverleners waar nodig hun werkwijze aanpassen om een gelijke kwaliteit van zorg te bewerkstelligen. In een effectief samenwerkingsmodel zijn alle betrokkenen zich bewust van deze fundamentele norm, voelen zij zich ervoor verantwoordelijk en handelen ernaar. Volledige implementatie van dit uitgangspunt klinkt overigens gemakkelijker dan het is.

Pijlers onder een effectief model

Belangrijke pijlers onder de samenwerking zijn (1) organisatorische maatregelen, (2) (het vergroten van) kennis en competenties, en (3) technologische ondersteuning. Dankzij het specialisme AVG beschikt de huisarts in Nederland over een collega met een potentiële liaisonfunctie. De ruime aanwezigheid van kennis bij gedragswetenschappers, paramedici en professionele begeleiders van mensen met VB is een sterk punt. Door huisartsen meer structureel toegang te bieden tot deze kennisbronnen komt de specialistische expertise beter beschikbaar in de eerstelijns medische zorg voor mensen met VB.

Interactie van zorgsysteemniveaus

Maatregelen kunnen vervolgens worden gericht op drie verschillende niveaus in het zorgsysteem (zie figuur 2, blz. 17). Hier geldt dat een belemmering op microniveau van het consult niet altijd op dit niveau op te lossen is, omdat de belemmering te maken heeft met processen die

⁸ Mastebroek, M., Naaldenberg, J., Lagro-Janssen, A.L. & Schroyen Lantman de Valk, H. van (2014). Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities - A qualitative review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1978-87.

⁹ Leemrijke, C.J. & Pisters, M.F. (2009). Quick scan kwaliteit en veiligheid van ambulante zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: Nivel.

zich op meso- of macroniveau afspelen. Een voorbeeld: als de regelgeving op macroniveau of de uitwerking op mesoniveau (ZZP 1, 2 en 3 betekenen bij sommige zorgaanbieders dat een begeleider niet kan meegaan met de patiënt) goede informatieoverdracht op microniveau belemmert, helpt op microniveau 'gewoon goed je werk doen' niet. Andere belemmeringen hangen samen met het niet voldoen aan noodzakelijke voorwaarden op mesoniveau (zoals tekorten in kennis of competenties vanuit de beroepsopleiding).

Inzet en commitment

Toch zijn veel betrokkenen bij dit project van mening dat sommige verbeteringen op microniveau relatief eenvoudig te organiseren zijn. Behalve aandacht en bewustwording vraagt dit vooral een gevoel van gezamenlijke verantwoordelijkheid en de bereidheid om tijd en energie te investeren in goede afspraken over afstemming en taakverdeling. Op de werkconferentie bleek een gezamenlijke vastberadenheid om mogelijke hobbels in de implementatie te willen nemen. Daarbij gaat het met name om onderlinge bereikbaarheid, snelle verbindingen en achterwacht tussen huisartsenpraktijken, sociale wijkteams/wijkverpleegkundige en de gespecialiseerde zorg zoals de AVG en praktijkverpleegkundige VGZ.

Multidisciplinair en in toenemende mate wijkgericht werken vormen het kader van het samenwerkingsmodel.

5.2. Speerpunten

A. Organisatorisch

1. **Inrichten en faciliteren van een goed bereikbaar regionaal expertiseteam** van AVG, gedragswetenschapper/GZ-psycholoog, en praktijkverpleegkundige. Dit team maakt met de huisartsvoorzieningen en eventueel de sociale wijkteams in de regio goede, sluitende afspraken over bereikbaarheid en achterwacht. Elke huisarts heeft toegang tot dit team en weet het te vinden, bijvoorbeeld door de expertiseteams met de sociale kaart voor huisartsen te verbinden. Zie het goede voorbeeld 'De praktijk regio Nijmegen' (blz. 20).
2. **Toewerken naar '1 cliënt, 1 dossier'**. De beschikbaarheid van een (standaard) patiënt- (in plaats van aan zorgaanbieder) gebonden gezondheidsdossier waarin hulpverleners informatie (gedeeltelijk en vaak op regie van de cliënt) delen is een voorwaarde voor doelmatige en effectieve samenwerking. Zie de goede voorbeelden en apps op blz. 20.

B. Kennis en competenties verbeteren

1. **Van patiënten met VB en hun netwerk**
Allereerst is het van belang te leren hoe je in het algemeen gezond blijft. Dat houdt o.a. ziekte-inzicht, gezondheidsvaardigheden en elementaire kennis van medicijnen en medicijngebruik in. Cursussen of trainingen met een speciale focus op de doelgroep en instructiefilmpjes om gezondheidsvaardigheden te leren zijn hiervoor wenselijk. Ook specifiek bij de voorbereiding van het bezoek aan de huisarts kunnen instructiefilmpjes goede diensten bewijzen. Een voorbeeld is de educatieve film voor cliënten die naar aanleiding van dit project voorjaar 2015 zal worden gemaakt (zie paragraaf 5.3). Voor de informatieoverdracht rondom een consult kan de inzet van communicatie-hulpmiddelen worden gestimuleerd.
Voor mantelzorgers is het van belang om de toegang tot hulpmiddelen zoals instructiefilmpjes te faciliteren, gezien hun belangrijke rol in de informatieoverdracht en ondersteuning in het volgen van een behandelplan.
2. **Van huisartsen**
Kennis van medische achtergronden en specifieke ziekte bij VB kan worden opgenomen in de basisopleiding geneeskunde en in bij- en nascholing. De AVG kan hierbij een rol spelen. Een goed voorbeeld is de nieuwe NHG-leergang (blz. 20).
3. **Van professionele begeleiders**
Meer ruimte bieden in de agogische mbo- en hbo-opleidingen tot begeleider voor de vaardigheden om mensen met VB te begeleiden rondom het huisartsbezoek en in het ontwikkelen van gezondheidsvaardigheden door de opleidingstermen voor deze competenties op te nemen in het kader kritische vakkennis van de VGN. Meer praktijkverpleegkundigen VGZ opleiden en aanstellen in instellingen ter ondersteuning van begeleiders in de somatische zorg voor mensen met VB. Zij zijn ideaal geplaatst om de liaisonfunctie met de huisartsenpraktijken te vervullen.

C. Technologische ondersteuning

1. **Ontwikkelen van e-health apps voor cliënten** (bijvoorbeeld rond zelfmanagement, medicijngebruik of om een consult voor te bereiden of informatie tijdens het consult op te nemen of die over te dragen). Zij kunnen worden ingebed in digitale systemen voor ondersteuning (zie blz. 20) die het cliëntgebonden '1 cliënt, 1 dossier' dichterbij brengen.
2. **Uitwisseling van medische informatie uit het huisarts-informatiesysteem (HIS) met begeleiders.** Dit vraagt de nodige veiligheidsmaatregelen om de privacy te beschermen en aanpassingen in de notatiewijze van de huisarts.
3. Beschikbaar maken van een **enkelvoudig digitaal medisch patiëntendossier**, toegankelijk voor zowel huisarts als AVG.
4. **Grotere inzet van het e-consult.**

Aanbevolen wordt om bij technologische oplossingen of ondersteuning van communicatie en informatie-uitwisseling aan te sluiten bij andere sectoren waar de communicatie met speciale doelgroepen (zoals ouderen, jeugd, laaggeletterden) van speciaal belang is.

5.3. Producten van het project

In het kader van het praktijkproject *Naar de huisarts* is naast dit eindrapport een aantal producten en publicaties ontwikkeld.

- **Publieksversie van het eindrapport.** Een toegankelijke versie van het formele eindrapport, met veel aandacht voor praktische oplossingen voor belemmeringen of knelpunten in de samenwerking en informatieoverdracht tussen huisartsvoorzieningen, patiënten met VB, mantelzorgers en personeel van zorginstellingen.
- **Consultatieverslag.** Een verslag van een consultatietraject binnen het project Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen.
- **Explication 'Mensen met verstandelijke beperkingen bij de huisarts. Een gezamenlijke zorg'.** Een korte instructieve film over hoe het bezoek van mensen met VB voor henzelf, begeleiding en de huisarts beter kan.
- **Brochure 'Naar de huisarts'.** Tips en aanbevelingen voor samenwerking en informatieoverdracht tijdens en rondom het spreekuur voor mensen met VB, begeleiders en mensen in de huisartsenpraktijk.
- **Het communicatieformulier.** Een formulier dat mensen met matige en lichte verstandelijke beperkingen kunnen gebruiken om individueel of samen met een begeleider in te vullen voor en tijdens het bezoek aan de huisarts.
- **Website content voor de website Sterker op Eigen Benen.** De site van het consortium Sterker op Eigen Benen (www.sterkeropeigenbenen.nl) krijgt een aparte pagina waarop de resultaten en producten van het project na te lezen en te downloaden zijn. Hierop komt ook een overzicht met praktische tips en (downloadbare) tools en een makkelijk lezen variant van deze informatie. De informatie is vanaf eind januari 2015 op de site beschikbaar.

- **Overzicht van beschikbare ondersteuningsproducten voor mensen met VB bij het bezoek aan de huisarts.** Dit overzicht wordt actueel gehouden en is te downloaden op de website. De ondersteuningsproducten zelf zullen op of via www.sterkeropeigenbenen.nl ook zoveel mogelijk te downloaden zijn.
- **In wording: Cliëntenfilm.** Korte film met cliëntacteurs waarin het traject rondom het huisartsbezoek wordt nagespeeld, eerst zonder en daarna met toepassing van de tips en adviezen uit het project. Deze film wordt in samenwerking met de Mediagroep van zorgorganisatie Driestroom in het voorjaar van 2015 ontwikkeld.

5.4. Tot slot

Het verbeteren van de eerstelijnszorg voor mensen met VB is vooral een kwestie van het gecoördineerd uitwerken, toegankelijk maken en toepassen van bestaande kennis via opleiding en het beïnvloeden van de beroepspraktijk van zowel huisartsen als begeleiders in de zorg en van het ondersteunende werk van mantelzorgers. Dat zal niettemin veel inspanning vragen en er zijn serieuze hobbels in de implementatie.

Bemoedigend is de grote betrokkenheid en motivatie bij alle geconsulteerde personen en organisaties in dit project om zich in te zetten voor verbetering van de kwaliteit van de huisartsenzorg voor mensen met VB. Hun betrokkenheid en inspanningsbereidheid sterken ons vertrouwen dat de aanwezige kennis en technologie en het uitgesproken commitment zullen leiden tot het realiseren en implementeren van effectieve verbeteringen.

Met de genoemde speerpunten zijn de oplossingsrichtingen geprioriteerd. Met nadruk wordt opgemerkt dat het verbeteren van de eerstelijnszorg voor mensen met VB de gezamenlijke inspanning en gedeelde verantwoordelijkheid vraagt van mensen die werkzaam zijn *op elk niveau van het zorgsysteem*.



Bijlage 1. Artikel 25 VN-verdrag

Verenigde Naties (2006). *Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. New York, 13 december 2006. Traktatenblad van het Koninkrijk der Nederlanden, Jaargang 2007, nr. 169.

Artikel 25

Gezondheid

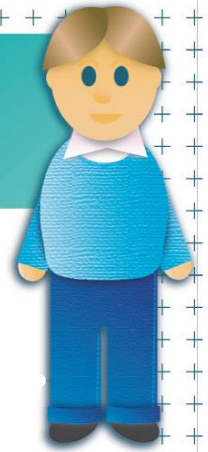
De Staten die Partij zijn erkennen dat personen met een handicap zonder discriminatie op grond van hun handicap recht hebben op het genot van het hoogst haalbare niveau van gezondheid. De Staten die Partij zijn nemen alle passende maatregelen om personen met een handicap de toegang te waarborgen tot diensten op het gebied van seksespecifieke gezondheidszorg, met inbegrip van revalidatie. In het bijzonder zullen de Staten die Partij zijn:

- a. personen met een handicap voorzien van hetzelfde aanbod met dezelfde kwaliteit en volgens dezelfde normen voor gratis of betaalbare gezondheidszorg en –programma's die aan anderen worden verstrekt, waaronder op het gebied van seksuele en reproductieve gezondheid, en op de populatie toegesneden programma's op het gebied van volkgezondheid;
- b. die diensten op het gebied van gezondheidszorg verschaffen die personen met een handicap in het bijzonder vanwege hun handicap behoeven, waaronder vroegtijdig opsporen en, zonedig, ingrijpen, diensten om het ontstaan van nieuwe handicaps te beperken en te voorkomen, ook onder kinderen en ouderen;
- c. deze gezondheidsdiensten zo dicht mogelijk bij de eigen gemeenschap van de mensen verschaffen, ook op het platteland;
- d. van vakspecialisten in de gezondheidszorg eisen dat zij aan personen met een handicap zorg van dezelfde kwaliteit verlenen als aan anderen, met name dat zij de in vrijheid, op basis van goede informatie, gegeven toestemming verkrijgen van de betrokken gehandicapte, door onder andere het bewustzijn bij het personeel van de mensenrechten, waardigheid, autonomie en behoeften van personen met een handicap te vergroten door middel van training en het vaststellen van ethische normen voor de publieke en private gezondheidszorg;
- e. discriminatie van personen met een handicap bij de acceptatie voor een ziektekostenverzekering en levensverzekering verbieden, indien een dergelijke verzekering is toegestaan volgens het nationale recht en op basis van redelijkheid en billijkheid wordt verstrekt;
- f. voorkomen dat gezondheidszorg, gezondheidsdiensten, voedsel en vloeistoffen op discriminatoire gronden vanwege een handicap worden ontzegd.

Bijlage 2. Voorbeeld invulbare bladzijden Huisartsenboekje

Bijlage 3. Voorbeeld Communicatieformulier Radboudumc/Sterker op eigen benen

Klachten opschrijven

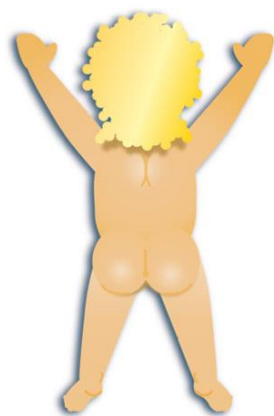
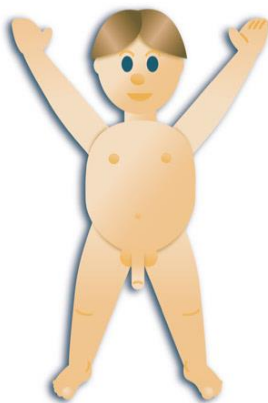


Mijn klachten zijn:

Mijn vragen zijn:

Ik heb geen koorts: Ik heb koorts: graden

Ik heb geen pijn: Ik heb hier pijn:



Deze pagina vult de huisarts in



Dit is er aan de hand:

Dit moet je doen / moet je niet doen:

Je hoeft niet terug te komen:

Je moet terug komen op:



invullen door huisarts of apotheek

geen medicijnen:



deze medicijnen:

voor
of na
het eten



	voor	na				
	voor	na				
	voor	na				

Communicatieformulier Huisarts

Kan door cliënt én begeleiding ingevuld worden.

Radboudumc



Naam:
Geboortedatum:
Datum:

Mijn klachten zijn:

Wat is er eventueel al aan de klacht gedaan?:

Welke klachten/ symptomen hoort of ziet de begeleiding?:

Hoe kijkt je familie / je begeleiding er tegenaan?:

Wat wil je vragen aan de dokter?:

Bevindingen/afspraken huisarts

Kan door cliënt, begeleiding of huisarts ingevuld worden.

Dit is er aan de hand:

Dit moet je doen/ moet je niet doen:

Je hoeft niet terug te komen

Je moet terugkomen op:

Radboudumc**Eerstelijngeneeskunde**

Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen

Meer informatie

T (024) 365 57 46

www.sterkeropeigenbenen.nl

Postadres

Radboudumc

Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen

Huispost 68

Postbus 9101

6500 HB Nijmegen