

Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen

Consultatieverslag van een consultatietraject over knelpunten, succesfactoren en verbetervoorstellen

Colofon

Consultatieverslag Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen. Verslag van een consultatietraject over knelpunten, succesfactoren en verbetervoorstellen.

Overige producten van het project

- *Naar de huisarts. Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen.* Formeel eindrapport van een praktijkproject om de communicatie en samenwerking te verbeteren in de eerstelijnszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.
- *Naar beter informeren en communiceren rondom het bezoek aan de huisarts.* Toegankelijke publieksversie van het formele eindrapport met een accent op de praktische oplossingen voor belemmeringen of knelpunten in de samenwerking en informatieoverdracht tussen huisartsvoorzieningen, patiënten met VB, mantelzorgers en personeel van zorginstellingen.
- *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 individueel of samen met een begeleider kunnen invullen voor en tijdens het bezoek aan de huisarts.
- Alle producten zijn te downloaden van de website <http://sterkeropeigenbenen.nl>.

Projectgroep

prof. dr. H. van Schrojenstein Lantman - De Valk, hoogleraar geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen aan het Radboudumc

ir. Francine van den Driessen Mareeuw

drs. Mathilde Mastebroek

dr. ir. Jenneken Naaldenberg

dr. Wil H.E. Buntinx (ondersteuning projectgroep)

Over het project

Het project werd gefinancierd door ZonMw en zorgverzekeraar CZ.

Opmaak

TextAbility, Gerdie Kienhorst

© Radboudumc, Nijmegen, december 2014.

Inhoud

Samenvatting	5
Consultatiefase 1.....	5
Consultatiefase 2.....	5
Attitude en relationele aspecten	5
Drie principes	6
Microniveau.....	6
Mesoniveau.....	7
Macroniveau.....	7
Leeswijzer.....	8
1. Een praktijkproject	9
1.1. Probleemstelling.....	9
Bijzonderheden doelgroep.....	9
Cruciale rol communicatie	9
Een praktische vraag.....	9
1.2 Doelstellingen.....	10
1.3 Werkwijze.....	10
2. Resultaten consultatiefase 1	11
2.1 Deelnemers.....	11
2.2 Samenvatting uitkomsten	12
3. Consultatiefase 2: Invitational conference	14
3.1 Doelgroep IC.....	14
3.2 Werkwijze	14
3.3 Resultaten.....	14
Thema 1. Attitude en relationele aspecten	15
Thema 2. Organisatie en technologie.....	15
Thema 3. Communicatie en samenwerken	16
Thema 4. Kennis en competenties	17
4. Oplossingsrichtingen	18
4.1 Inleiding.....	18
4.2 Waardekader: VN-verdrag.....	19
Vanzelfsprekend?.....	20

4.3	Microniveau.....	20
4.4	Mesoniveau.....	21
4.5	Macroniveau	22
4.5	Commitment.....	23
Tot slot	24
Bijlage 1. Uitkomsten praktijkproject: ervaren problemen, succesfactoren en suggesties voor verbetering		
		25
	Bijlage 2. Deelnemerslijst Invitational Conference 25-3-2014.....	28
	Bijlage 3. Artikel 25 VN-verdrag	30

Samenvatting

Kwaliteit, effectiviteit en continuïteit van de medische zorg aan mensen met verstandelijke beperkingen vereisen steeds meer afstemming en samenwerking tussen huisarts, verwanten of mantelzorgers van de patiënt, en professionele begeleiders van zorgaanbieders. In het praktijkproject *Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen* is onderzocht hoe hier het best vorm aan kan worden gegeven. Daarbij ging het om de volgende vragen:

- *Welke problemen (belemmerende factoren) treden op in de communicatie, informatievoorziening en samenwerking in de eerstelijnsgezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen?*
- *Welke oplossingen zijn er voor deze problemen of belemmerende factoren: Wat moet er gebeuren om deze oplossingen in de eerstelijnsgezondheidszorg te implementeren?*
- *Welke partijen tonen commitment voor de uitwerking en implementatie van oplossingen?*

Consultatiefase 1

In een eerste consultatiefase werd in kaart gebracht hoe het proces van samenwerking en overdracht van informatie er tijdens en rondom een huisartsbezoek uit ziet. Raadpleging van honderd betrokkenen (interviews met mensen met verstandelijke beperkingen, verwanten of mantelzorgers, professionele begeleiders, huisartsen en huisartsassistenten) leverde een gedetailleerd overzicht op van afstemmingscontacten tussen deze betrokkenen (figuur 1, blz. 11). In deze

contacten doen zich problemen voor, maar worden ook succesvolle oplossingen gesignaleerd en verbeteringen gesuggereerd. Deze belangrijke opbrengst van het project is samengevat in bijlage 1 (blz. 25).

Consultatiefase 2

In deze projectfase werden organisaties uitgenodigd uit de kring van zorgaanbieders, belangenverenigingen van mensen met een beperking, beroepsverenigingen, zorgkoepels, zorgverzekeraars en relevante beroepsopleidingen om hun commentaren te geven en oplossingsrichtingen voor te stellen naar aanleiding van de uitkomsten van fase 1. Deze Invitational Conference (IC) vond plaats te Utrecht op 25 maart 2014. De commentaren en suggesties van de deelnemers leidden tot het formuleren van vier thematische aandachtsgebieden:

1. Attitude en relationele aspecten in de communicatie en samenwerking tussen de actoren;
2. Organisatie en technologie;
3. Samenwerking en communicatie;
4. Scholingsaspecten van de betrokken actoren (competenties).

Op basis van de uitkomsten van de Invitational Conference worden oplossingsrichtingen voorgesteld op micro-, meso- en macroniveau. Daarbij gaat het vooral om randvoorwaarden voor communicatie en samenwerking in de eerstelijns. Bij het uitwerken en implementeren van oplossingen dient vooraf aandacht te worden besteed aan attitude en relationele aspecten.

Attitude en relationele aspecten

In de IC werden attitude en relationele aandachtspunten opmerkelijk vaak

genoemd. Zij sluiten aan bij artikel 25 van het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (bijlage 4). Bewustmaking van het belang van dit VN-verdrag is dringend gewenst, omdat dit de komende tijd een internationaal juridisch referentiepunt zal worden voor wetgeving en ondersteuning voor mensen met beperkingen, ook op gebied van gezondheidszorg.

Drie principes

Als waardekader voor attitudes en relationele aspecten van gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen gelden drie principes.

- **Het gelijkheidsbeginsel:** mensen met verstandelijke beperkingen dienen toegang te hebben tot gezondheidszorg van dezelfde kwaliteit als anderen. Bijzondere inspanningen zijn nodig om hen daartoe in de gelegenheid te stellen. Dit sluit aandacht en aanpassingen voor bijzondere groepen niet uit (zoals: personen met ambulante begeleiding, personen met ernstig meervoudige beperkingen).
- **Het principe van cliëntgerichtheid.** Dit verwijst naar: communicatie 'met' en niet 'over' de patiënt; hanteren van begrijpelijke taal; vertrouwensband tussen patiënt en behandelaars; tijd nemen voor een consult.
- **De morele verantwoordelijkheid van professionals in zorgvoorzieningen** voor mensen met verstandelijke beperkingen voor een doeltreffende begeleiding van hun cliënt bij een huisartsconsult.

Microniveau

Verbeteren van communicatie en samenwerking tussen actoren in de eerstelijnsgezondheidszorg rond mensen met verstandelijke beperkingen is in de eerste plaats een kwestie van verbeteren van competenties van alle actoren: van de patiënt zelf, van de huisarts en van de begeleiders (professionals of mantelzorgers) van de patiënt.

Voor de patiënt zelf ligt de nadruk op het leren voorbereiden, deelnemen aan, en opvolgen van een consult bij de huisarts. Daartoe zijn instructiefilmpjes, trainingen, hulpmiddelen beschikbaar, maar deze moeten met de patiënt actief worden geoefend. Voor zowel patiënten die niet in staat zijn om zelfstandig op consult te gaan als voor patiënten die hiertoe wel in staat zijn, geldt dat hun begeleiders competenties dienen te verwerven om de patiënt bij de voorbereiding, tijdens het consult en daarna te ondersteunen. In opleiding en coaching van professionele begeleiders in de praktijk dient dit een 'verplicht onderwerp' te zijn. Mantelzorgers dienen te worden gewezen op en gemakkelijk toegang te hebben tot hulpmiddelen, zoals instructiefilmpjes.

Een consult bij de huisarts verloopt beter als er meer tijd wordt voor ingepland. De kwaliteit van een consult bij de huisarts kan worden bevorderd door het hanteren van het principe '1 cliënt, 1 dossier'¹. Dit verwijst naar de noodzaak tot een goed toegankelijk zorgdossier dat (gedeeltelijk) gedeeld kan worden tussen alle betrokken professionals.

¹ De voorkeur wordt gegeven aan het begrip '1 dossier'. Vaak beschikken mensen met verstandelijke beperkingen over meerdere 'zorg-, behandel, begeleidingsplannen' waarvoor het begrip '1 plan' te beperkt is.

Voor de huisarts geldt verder dat een AVG (arts voor verstandelijk gehandicapten) en een gedragswetenschapper (orthopedagoog of GZ-psycholoog (gezondheidszorgpsycholoog)) goed bereikbaar moeten zijn voor consultatie bij specifieke medische problemen of onbegrepen gedrag. Die bereikbaarheid wordt bij voorkeur op regionaal niveau georganiseerd (regioteam, wijkteam).

Mesoniveau

Competenties van *huisartsen* kunnen worden bevorderd door kennis over bijzondere doelgroepen en bijzondere gezondheidsproblemen op te nemen in het basiscurriculum Geneeskunde, de huisartsopleiding zelf en door speciale cursussen, zoals de leergang van het NHG (Nederlands Huisartsengenootschap) die in 2015 van start gaat.

De instelling van een regionaal expertiseteam (AVG, GZ-psycholoog, praktijkverpleegkundige) wordt als belangrijke voorwaarde gezien om kennis dichterbij de huisarts te brengen en huisartsen te ondersteunen bij de behandeling van mensen met verstandelijke beperkingen. Ook wordt aanbevolen een AVG als consultant te verbinden aan sociale wijkteams. Expertiseteams kunnen worden gekoppeld aan de sociale kaart voor huisartsen.²

In de opleiding van professionele begeleiders moet aandacht worden besteed aan competenties om cliënten met verstandelijke beperkingen te ondersteunen bij de zorg voor hun gezondheid in het algemeen en bij een huisartsconsult in het bijzonder.

² Deze is beschikbaar op het besloten netwerk voor huisartsen HAweb (www.haweb.nl).

Opleidingstermen worden daartoe opgenomen in het kader kritische vakkennis van de VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland), dat als uitgangspunt geldt voor het opstellen van de curricula van mbo- en hbo-opleidingen.

Er dient meer gebruik te worden gemaakt van bestaande digitale steunomgevingen en ondersteunings- en communicatiesystemen zoals Quli en ZWIP om de communicatie tussen actoren in de eerstelijnszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen te bevorderen.

Het verdient aanbeveling om meer praktijkverpleegkundigen in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen (VGZ) op te leiden en een plek te bieden binnen zorginstellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Macroniveau

Het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap zal, na ratificering door Nederland, een imperatief juridisch kader worden voor de inrichting van de gezondheidszorg voor deze groep burgers. Bewustmaking met betrekking tot de implicaties van implementatie van het VN-verdrag is wenselijk, zowel van de betrokken mensen zelf (patiënten- en belangenverenigingen), betrokken professionals, als het algemene publiek.

Voor het garanderen van ondersteuning bij een huisartsbezoek aan *alle* mensen met verstandelijke beperkingen die daar behoefte aan hebben; voor het realiseren van opleidingsdoelstellingen; en voor het mogelijk maken van het functioneren van expertiseteams is aanpassing van het financieringsstelsel nodig. Het verdient aanbeveling dat de sector in samenwerking met zorgverzekeraars een beslissingsboom ontwikkelt en implementeert die

ondersteuning van mensen met verstandelijke beperkingen onder alle omstandigheden (onafhankelijk van 'status' AWBZ/Wlz, Wmo, PGB; complexiteit problematiek zoals Ernstige Meervoudige Beperkingen) garandeert en betaalt.

In het Nationaal Programma Gehandicapten zal expliciet aandacht moeten worden besteed aan het ontwikkelen van het '1 cliënt, 1 dossier' principe, regionale expertiseteams, en het meer bekendheid geven en waar nodig verder ontwikkelen van cursusaanbod ter ondersteuning van beperkte gezondheidsvaardigheden.

Leeswijzer

Na de samenvatting bestaat dit verslag uit vier hoofdstukken. Hoofdstuk 1 is een toelichting op de achtergronden, aanleiding voor en doelen van het praktijkproject dat in twee fasen is uitgevoerd.

Hoofdstuk 2 beschrijft de uitkomsten van de interviews en focusgroepen die werden gehouden om de ervaringen en de meningen te peilen van mensen die direct betrokken zijn bij het consult van een patiënt met verstandelijke beperkingen bij de huisarts. In deze verkenning werd gekeken naar wat er schort aan de samenwerking en communicatie tussen verschillende actoren en hoe deze verbeterd zouden kunnen worden.

De resultaten van deze verkenning werden vervolgens besproken in een landelijke invitational conference met relevante stakeholders. De uitkomsten hiervan staan in hoofdstuk 3. In het slothoofdstuk 4 worden op basis van de twee consultatieronden oplossingsrichtingen voorgesteld. Ook worden hier de organisaties vermeld die bereidheid hebben uitgesproken tot participatie in een vervolgtraject van uitwerking en

implementatie van de voorgestelde oplossingsrichtingen.

In dit project stonden mensen met verstandelijke beperkingen centraal. In dit document wordt afhankelijk van de context gesproken van 'patiënt' (in relatie tot het huisartsconsult) of van 'cliënt' (van een zorgaanbieder).

1. Een praktijkproject

1.1. Probleemstelling

Voor mensen met verstandelijke beperkingen is een goede gezondheid niet vanzelfsprekend. Sterker nog, zij hebben een aanzienlijke gezondheidsachterstand ten opzichte van de algemene populatie. Door veranderende opvattingen over zorg, wonen steeds meer mensen met verstandelijke beperkingen in de wijk en doen daar beroep op eerstelijnsgezondheidszorg. Daarnaast wordt in 2015 een gedeelte van de huidige AWBZ-zorg overgedragen aan gemeenten. Door deze ontwikkelingen veranderen voor deze patiëntengroep ook de rollen van de huisarts en andere zorgverleners in de eerste lijn. Goede eerstelijnszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen is een cruciale professionele en maatschappelijke opgave geworden. Deze opgave krijgt een extra dimensie door het VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap (zie bijlage 4). Op basis van dit verdrag dient de overheid mensen met een beperking de toegang te waarborgen tot gezondheidszorg van dezelfde kwaliteit en zo dicht mogelijk bij de eigen gemeenschap. Van professionals in de gezondheidszorg wordt geëist dat zij aan personen met een handicap zorg van dezelfde kwaliteit verlenen als aan anderen. Deze opgave is niet zonder problemen.

Bijzonderheden doelgroep

Mensen met verstandelijke beperkingen komen bijna twee keer zo vaak bij de huisarts als mensen zonder verstandelijke beperking. 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

spreekuur aanwezig zijn, maar deze personen zijn niet altijd beschikbaar. Ook wanneer zij wel aanwezig zijn, kan het gebeuren dat niet alle informatie over de gezondheidsklacht aanwezig is. Dit heeft voor de huisarts nadelige invloed op het stellen van diagnoses en het bespreken van een behandelplan. Na afloop van het bezoek aan de huisarts is het belangrijk dat informatie goed bewaard en gedeeld wordt, zodat het behandelplan succesvol gevolgd kan worden.

Cruciale rol communicatie

Goede communicatie en samenwerking tussen alle betrokkenen is hierbij essentieel. Het ontbreken van informatie en voldoende communicatie heeft al snel nadelige consequenties voor de gezondheid en het welzijn van mensen met verstandelijke beperkingen. Inzicht in de factoren die invloed hebben op de kwaliteit van de communicatie en het doelmatig gebruik van informatie kan ons helpen actie te ondernemen om deze nadelige consequenties te voorkomen.

Een praktische vraag

In de praktijk vergen kwaliteit, effectiviteit en continuïteit van de medische zorg steeds meer afstemming en samenwerking tussen huisartsvoorzieningen, zorgaanbieders en verwanten van mensen met verstandelijke beperkingen. De vraag is *hoe* hier het best vorm aan kan worden gegeven.

Deze vraag stond centraal in een praktijkproject onder leiding van prof. dr. H. van Schroyen Lantman – De Valk, hoogleraar geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen aan de Radboud Universiteit te Nijmegen. De projectgroep bestond verder uit Mathilde Mastebroek,

Jenneken Naaldenberg en Francine van den Driessen Mareeuw. Het project is gefinancierd door ZonMw en Zorgverzekeraar CZ.

1.2 Doelstellingen

Het project *Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen* heeft verschillende doelstellingen.

Ten eerste is het doel om, op basis van raadpleging van relevante partijen in het veld, voorstellen te formuleren die naast de communicatie tussen huisarts en de patiënt met verstandelijke beperkingen, ook de samenwerking en informatieoverdracht tussen actoren in de eerstelijnszorg rond mensen met verstandelijke beperkingen kunnen verbeteren. Ten tweede is het doel om de voorwaarden aan te geven waaronder de voorstellen tot effectivering en implementatie kunnen leiden. Ten slotte beoogt het project om commitment van relevante partijen te verwerven om voorstellen uit te werken en te implementeren.

1.3 Werkwijze

In de eerste fase van het praktijkproject zijn door middel van interviews en focusgroepen de ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen, hun familieleden, begeleiders, huisartsen en praktijkassistenten verzameld. Hierbij is in kaart gebracht hoe de samenwerking, communicatie en informatieoverdracht tussen huisarts en ondersteuners van mensen met verstandelijke beperkingen door betrokkenen worden ervaren en

welke factoren belemmerend of bevorderend werken.

In deze projectfase stonden de volgende vragen centraal:

- Hoe ziet het proces van communicatie, samenwerking en overdracht van informatie er tijdens en rondom het huisartsbezoek uit?
- Wie zijn betrokken? Welke rollen zien we?
- Welke factoren werken in dit proces belemmerend of bevorderend?
- Welke suggesties voor verbetering geven de geïnterviewden?

In de tweede fase werden de bevindingen uit dit project in een invitational conference voorgelegd aan een groep stakeholders met de bedoeling antwoord te krijgen op de volgende vragen:

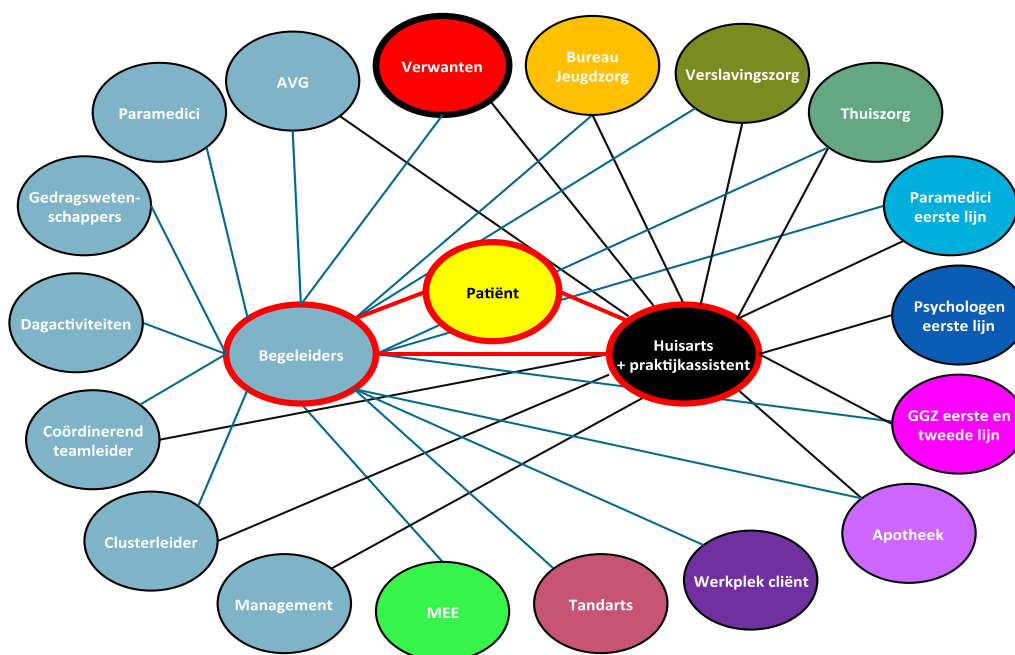
- Welke problemen of belemmerende factoren zijn er in de communicatie, informatievoorziening en samenwerking in de eerstelijnsgezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen?
- Welke oplossingen zijn er voor problemen (belemmerende factoren) in de communicatie, informatievoorziening en samenwerking in de eerstelijnsgezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen?
- Wat moet er gebeuren om deze oplossingen in de eerstelijnsgezondheidszorg te implementeren?

2. Resultaten consultatiefase 1

2.1 Deelnemers

In totaal werden tussen februari 2012 en mei 2013 honderd betrokkenen ondervraagd in individuele interviews of in focusgroepen. Deelnemers met verstandelijke beperkingen (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 twee deelnemende zorgorganisaties, de afdeling Eerstelijns geneeskunde van het Radboudumc en het netwerk van de NVAVG (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten).



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

Toelichting

De blauwe lijnen in deze figuur staan voor de zorgcontacten van begeleiders, de zwarte lijnen die van huisartsen. Aan de linkerkzijde (in dezelfde blauwe kleur) staan de functies vermeld binnen de zorginstelling voor mensen met verstandelijke beperkingen. De contactlijnen van de patiënt en zijn mantelzorgers zijn niet afgebeeld.

2.2 Samenvatting uitkomsten

Met wie wordt gecommuniceerd over de gezondheid en het welzijn van een persoon met verstandelijke beperkingen?

Mensen met verstandelijke beperkingen hebben met betrekking tot hun gezondheid en welzijn contact met verwanten, professionele begeleiders van een zorgaanbieder, de huisarts, paramedici, de tandarts, gedragswetenschappers en zorginstanties zoals MEE en thuiszorg. Figuur 1 op blz. 11 geeft de afstemmingscontacten weer rond een patiënt met verstandelijke beperkingen. De huisartsen in het project geven aan nauwelijks direct contact te hebben met de paramedici en gedragswetenschappers binnen zorginstellingen voor mensen met verstandelijke beperkingen. Meestal lopen de verwijzing en contacten via de AVG of de begeleiders.

Praktijkschets - Rollen rondom het huisartsconsult en ervaringen van betrokkenen

Voorafgaande aan het huisartsconsult

Bij de cliënten van zorginstellingen met 24-uurs begeleiding maken begeleiders in de regel de afspraak voor het consult bij de huisarts. Dit wordt soms overgenomen door verwanten.

Ook voor ambulante begeleidde cliënten maken begeleiders soms, op verzoek van de cliënt, de afspraak bij de huisarts. In de meeste gevallen maken de ambulante begeleidde cliënten in het project zelfstandig een spreekuurafspraken. Ze beslissen zelf of zij hun begeleiders en/of anderen hiervan op de hoogte willen stellen of niet.

Tijdens het consult

De huisartsen en praktijkassistenten gaan verschillend om met het plannen van spreekuurconsulten met patiënten met verstandelijke beperkingen. Sommigen plannen standaard een dubbel consult bij een patiënt met verstandelijke beperkingen, ongeacht de hulpvraag. Anderen laten dit afhangen van de wens van de aanvrager of het type hulpvraag.

Het merendeel van de geïnterviewde cliënten (inclusief ambulante begeleidde cliënten) vindt het prettig om een derde persoon mee te nemen tijdens het consult bij de huisarts. 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 begeleiders in het project gaven aan dat zij bij cliënten met een ZZP VG 1, 2 of 3 (zonder indicatie 'Behandeling') van hun zorgorganisatie geen begeleiding mogen geven tijdens het bezoek aan een huisarts of medisch specialist; deze activiteit wordt namelijk niet vergoed.

Ook verwanten, partner of vrienden kunnen de cliënt vergezellen tijdens het bezoek aan de huisarts. Als verwanten met de cliënt meegaan naar de huisarts is dit soms mede op verzoek van begeleiders, omdat zij zelf niet voldoende tijd ter beschikking hebben. Het komt echter ook voor dat zowel een begeleider als een familielid met de cliënt meegaan.

De geïnterviewde huisartsen geven aan dat het consult met een patiënt met verstandelijke beperkingen aanpassingen in de consultvoering vraagt, vergelijkbaar met andere patiënten die moeilijker kunnen communiceren (zoals sommige ouderen of kinderen). Een deel van de huisartsen neemt ook meer tijd voor het consult als dat nodig is.

De aanwezigheid van een begeleider (en familielid) wordt door huisartsen over het algemeen als zeer ondersteunend bij de communicatie ervaren, mits de betreffende persoon goed geïnformeerd is over de cliënt.

Na afloop van het huisartsconsult

Begeleiders vervullen een belangrijke rol in het onthouden en vastleggen van de informatie uit het consult, zowel voor de cliënt zelf als voor collega begeleiders. Begeleiders spelen daarnaast een rol bij het helpen uitvoeren van het door de huisarts afgesproken behandelplan, zoals het regelen van (herhaal)recepten, het verstrekken van medicatie, het monitoren van gezondheidsklachten, het helpen herinneren aan of helpen uitvoeren van leefstijladviezen en onderhouden van contacten met de familie over de gezondheid van de cliënt.

Verschillende begeleiders in het project geven aan geen begeleiding te mogen bieden op deze onderdelen bij cliënten met ZZP 1, 2 en 3 zonder indicatie Behandeling. Ook komt het voor dat cliënten zelf hiervoor geen toestemming geven.

De verwanten in het project zijn op verschillende manieren betrokken bij de uitvoering van het behandelplan en de bewaking van de gezondheid van de cliënt. Zo kunnen zij bijvoorbeeld contact onderhouden met begeleiders om het beloop van een ziekte of aandoening te vervolgen, zelf vervolcontact opnemen met de huisarts, medicatie helpen uitzetten en innemen bij ambulante begeleide cliënten, de aanvraag van hulpmiddelen coördineren of medicatie ophalen bij de apotheek.

Waar loopt het spaak en wat loopt goed?

Problemen en succesfactoren rond het huisartsconsult worden in een overzicht (bijlage 1) per thema kort beschreven. Ook worden hier suggesties voor verbetering van de zorgverlening vermeld die uit de interviews met betrokkenen naar voren kwamen.

Tijdens de focusgroepen meldden verwanten, huisartsen en begeleiders bezorgdheid over de kwaliteit van de gezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen, nu er zorg naar de Wmo overgeheveld wordt en er gelijktijdig bezuinigd wordt. Met name heerst bij de betrokken groepen bezorgdheid om krapte in uren begeleiding.

De uitkomsten van de interviews en focusgroepen vormden de input voor de tweede consultatiefase: de invitational conference van 25 maart 2014.

3. Consultatiefase 2: Invitational conference

Het doel van de invitational conference (IC) was om met verschillende relevante partijen en disciplines de uitkomsten van consultatiefase 1 te bespreken en oplossingsrichtingen aan te geven voor het verbeteren van de eerstelijnsgezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

3.1 Doelgroep

Voor de conferentie werden vertegenwoordigers van organisaties uitgenodigd die betrokken zijn in de eerstelijnsgezondheidszorg voor mensen met verstandelijke beperkingen. De lijst van deelnemers is opgenomen als bijlage 2 van dit verslag. De volgende stakeholders waren vertegenwoordigd:

- Vertegenwoordigers van cliëntenraden van zorgaanbieders
- Behandelaars en zorgmanagers van zorginstellingen
- Ieder(In)
- LFB (landelijke belangenorganisatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking)
- NVAVG (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten)
- NHG (Nederlands Huisartsengenootschap)
- LHV (Landelijke Huisartsenvereniging)
- VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland)
- V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland)
- IVM (Instituut voor verantwoord medicijngebruik)
- Zorgverzekeraars (CZ, VGZ, Menzis)
- Kennisinstituten (RadboudUMC, Vilans, Nivel, ZonMw, Zetnet/Steffie)

- Overheid (Ministerie van VWS, Provincies)
- NIP-NVO (Nederlands Instituut van Psychologen - Nederlandse Vereniging van pedagogen en Onderwijskundigen)

3.2 Werkwijze

Op 25 maart 2014 namen 51 personen deel aan de IC te Utrecht. Na een inleiding door dagvoorzitter prof. Dr. P. Assendelft en projectleider prof. Dr. H. Van Schrojenstein-Lantman de Valk, vonden bijeenkomsten in drie werkgroepen plaats.

In de werkgroepen werd gelegenheid geboden om feedback te geven op het document *Eerstelijnszorg: gewoon en toegankelijk?* een verslag van consultatiefase 1. Dit document was aan de deelnemers vooraf toegezonden. In de werkgroepen werd verzocht de uitkomsten van deze fase (bijlage 1) aan te vullen, voorstellen te formuleren voor het oplossen van knelpunten en deze te prioriteren op basis van belangrijkheid en haalbaarheid.

Na afloop van de werkgroepen vond een plenaire bespreking plaats waarin belangrijke thema's uit de werkgroepen werden geformuleerd en waarin commitment van de aanwezige organisaties voor vervolgstappen werd verkend.

3.3 Resultaten

De werkgroepen brachten aanvullende suggesties voor verbetering naar voren. Tijdens de plenaire discussie daarvan kwamen vier grote thema's naar voren:

1. Attitude en relationele aspecten in de communicatie en samenwerking tussen de actoren;
2. Organisatie en technologie;
3. Samenwerking en communicatie;
4. Scholingsaspecten van de betrokken actoren (kennis en competenties).

Thema 1. Attitude en relationele aspecten

De IC deelnemers zijn van mening dat communicatie tussen huisarts en patiënt en samenwerking tussen de betrokken actoren niet alleen een kwestie is van praktische zaken, maar ook van waarde-gerelateerde uitgangspunten binnen het hele systeem, met name:

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

Thema 2. Organisatie en technologie

Bij communicatie en samenwerking tussen huisarts en begeleiders van mensen met verstandelijke beperkingen, wordt door de deelnemers aan de IC frequent gewezen op de rol van organisatie en technologie.

De commentaren met betrekking tot **organisatie** kunnen in de volgende stellingen worden samengevat.

- Het zorgveld voor mensen met verstandelijke beperkingen is niet het enige dat met problemen en vraagstukken te maken heeft rond communicatie en samenwerking in de eerstelijns. Er zijn wat betreft problematiek overeenkomsten met andere sectoren. Het wordt door de deelnemers van de IC in overweging gegeven om samenwerking te zoeken met de geneeskunde voor ouderen en kwetsbare groepen (zoals laaggeletterden) en aan te sluiten bij oplossingen die daar al werden c.q. worden ontwikkeld.
- De deelnemers aan de IC voeren een pleidooi voor het principe '1 cliënt, 1 dossier' waarmee wordt bedoeld op een (gestandaardiseerd) cliëntgebonden en cliëntvolgend zorgdossier in plaats van een veelheid van organisatiegebonden dossiers. Bij organisatiegebonden dossiers treden ernstige belemmeringen op om informatie te delen met anderen buiten de organisatie.
- Aanbevolen wordt om informatietoegang en samenwerking op wijkniveau vorm

te geven. Hierbij kan gedacht worden aan de beschikbaarheid van praktische sociale kaarten³ en ervoor zorgen dat huisarts en AVG elkaar kennen en kunnen bereiken.

- De aanvulling vanuit de categoriale zorg dient aan te sluiten bij de algemene zorg. Er is geen behoefte aan een speciaal zorgstelsel maar wel aan speciale aandacht en goede toegankelijkheid van reguliere zorg, bijvoorbeeld door extra tijd te nemen en samenwerking met begeleiding.

Technologie kan volgens de suggesties van de IC deelnemers in elk van bovenstaande aandachtsgebieden een nuttige rol spelen. Te denken valt aan:

- Uitwisselen van medische informatie met begeleiders (begeleiders moeten eenvoudig kennis kunnen nemen van de uitkomsten van een consult). Daar het hier gaat om privacy gevoelige gegevens, dienen hiertoe de nodige veiligheidsmaatregelen te worden genomen.
- Eén digitaal medisch dossier dat gedeeld wordt door huisarts en AVG.
- Gebruikmaken van e-consulten (een beveiligde e-mailverbinding waarmee cliënten en/of begeleiders/mantelzorger een korte vraag aan de huisarts kunnen stellen).
- E-health apps voor cliënten (bijvoorbeeld rond medicijngebruik of om informatie uit het consult op te nemen).

³ Zie bijvoorbeeld: <https://haweb.nl>

- Elektronische ontsluiting van Health Watch informatie voor de huisarts.

Thema 3. Communicatie en samenwerken

Met betrekking tot communicatie en samenwerking tussen actoren werd als belangrijk punt genoemd dat samenwerking en communicatie idealiter multidisciplinair en wijkgericht gebeuren. Huisarts, AVG, apotheek, gedragswetenschapper en andere zorgverleners zoals paramedici dienen van elkaars bestaan te weten en elkaar weten te vinden (onderlinge zichtbaarheid en bekendheid van disciplines). Hiertoe is het belangrijk dat afspraken over rollen en verantwoordelijkheden (wie doet wat) en communicatie gemaakt worden.

Daarnaast werden specifieke aandachtspunten genoemd. Zo is goede samenwerking tussen huisartsen nodig om de 24-uurs zorg te kunnen dekken. Ook werd het belang van goede samenwerking en kennisuitwisseling tussen huisarts en AVG benadrukt. Aangegeven werd dat de AVG bereikbaar dient te zijn voor consultatie in de eerste lijn. Daarnaast draagt goede samenwerking tussen AVG en huisarts bij aan de kwaliteit van ketenzorg. Het belang van goede samenwerking tussen huisarts en gedragswetenschapper werd met name genoemd met betrekking tot probleemgedrag, communicatie met de patiënt en/of bereiken van therapietrouw en afstemming met betrekking tot leren en handhaven van gezond gedrag. De apotheek tenslotte dient goed samen te werken met begeleiders en/of cliënten, om fouten in medicijngebruik te voorkomen.

Thema 4. Kennis en competenties

Een groot aantal opmerkingen uit de IC had betrekking op het domein van kennis en competenties die nodig zijn om het huisartsbezoek goed te laten verlopen. Het gaat daarbij om competenties die specifiek van belang zijn bij het huisartsbezoek maar ook om algemene kennis en competenties die de kwaliteit van de eerstelijns-gezondheidszorg kunnen verbeteren.

Voor mensen met verstandelijke beperkingen en hun sociale netwerk is het nuttig om te leren op welke manier gezondheid in het algemeen kan worden bevorderd. Het gaat daarbij ook om ziekte-inzicht, zelfmanagement van gezondheid, gezondheidsvaardigheden en elementaire kennis van medicijnen en medicijngebruik. cursussen die speciaal op de doelgroep zijn gefocust kunnen daarbij een rol spelen. Bij het (leren) voorbereiden van een bezoek aan de huisarts en het aanleren van overige gezondheidsvaardigheden zijn voor de cliënt zelf en zijn sociale netwerk⁴ hulpmiddelen zoals instructiefilmpjes op internet wenselijk. Ook kan meer aandacht besteed worden aan gebruik van communicatiehulpmiddelen zoals het Huisartsenboekje (www.huisartsenboekje.nl) of een ander communicatie-instrument.

Professionele begeleiders moeten hun cliënten kunnen coachen, voorbereiden

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

op, en begeleiden na een huisartsbezoek. Zij dienen te weten welke informatie nodig is voor het consult en over competenties te beschikken om de patiënt met verstandelijke beperkingen voor te bereiden op een consult. Professionele begeleiders hebben kennis nodig om gezondheidsproblemen bij hun cliënten tijdig te kunnen signaleren en instrumenten om te kunnen beoordelen of bezoek aan een arts noodzakelijk is en met welke urgentie. Niet alle mensen met verstandelijke beperkingen kunnen zelf aangeven dat ze klachten hebben en naar de dokter moeten. Veel woongroepbegeleiders VG zijn echter niet medisch maar agogisch geschoold waardoor medische problemen niet of laat worden gesignaleerd en/of behandelbeleid niet goed opgevolgd wordt. Een gespecialiseerd praktijkverpleegkundige kan een belangrijke rol spelen bij het begeleiden van patiënten, hun sociale netwerk en hun begeleiders.

Voor huisartsen zelf is van belang dat zij tijdens hun opleiding kennis maken met bijzondere doelgroepen waaronder mensen met verstandelijke beperkingen. Participatie van AVG artsen in de opleiding is daarbij nuttig. Ook is nuttig dat de huisarts op een duidelijke manier toegang heeft tot kennis over complexe syndromen, Health Watch informatie en consultatiemogelijkheden van de AVG.

Ook de **wijkteams** die in het kader van de Wmo functioneren dienen over basiskennis met betrekking tot (gezondheidszorgbehoefte van) mensen met verstandelijke beperkingen te beschikken. Bijvoorbeeld door een verbinding met een AVG.

4. Oplossingsrichtingen

4.1 Inleiding

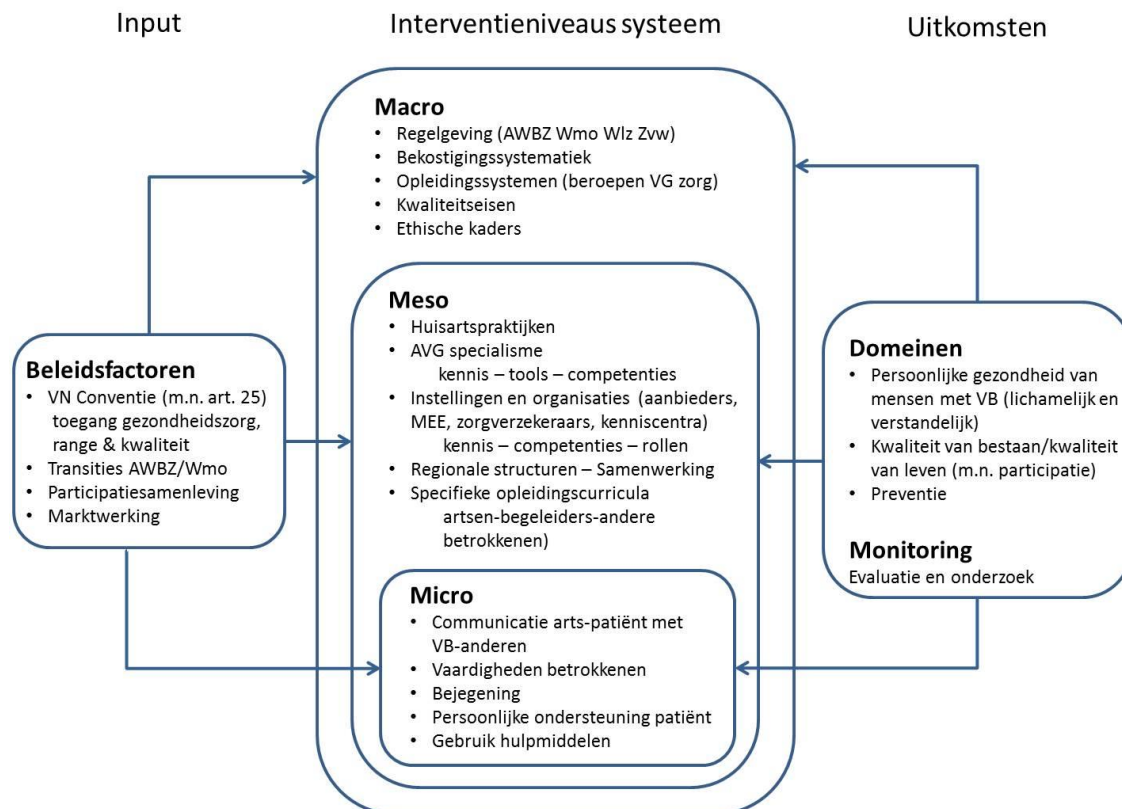
Met behulp van de interviews en focusgroepen (consultatiefase 1) en het proces van de IC (consultatiefase 2) werd informatie verzameld om tot antwoord te komen op de vragen:

- *Hoe kan de communicatie tussen huisarts en patiënt met verstandelijke beperkingen worden verbeterd?*
- *Hoe kan de samenwerking en informatieoverdracht tussen actoren in de eerstelijnsgezondheidszorg rond mensen met verstandelijke beperkingen worden verbeterd?*

Tijdens de IC werd ook het commitment van de partijen verkend om oplossingsrichtingen uit te werken en/of te implementeren.

De voorstellen en suggesties uit hoofdstuk 3 hangen onderling samen. De thema's bevinden zich bovendien op verschillende niveaus. Figuur 2 toont de verschillende niveaus van het zorgsysteem en laat zien dat het realiseren van oplossingen op microniveau (bijvoorbeeld: het verbeteren van de communicatie tijdens een consult) voorwaarden veronderstelt op meso- en op macroniveau. Elk van deze niveaus wordt beïnvloed door beleidsfactoren.

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



Toelichting

- In het microniveau worden de elementen en voorwaarden gegroepeerd die in de interactie ‘huisarts – patiënt’ een rol spelen om een consult ‘succesvol’ te laten verlopen. Dit houdt in: de voorbereiding, uitvoering en opvolging (therapietrouw, follow-up) van het consult. Hier gaat het om interacties tussen betrokkenen waaronder de patiënt, de huisarts, ouders en familie (mantelzorgers), en professionele begeleiders.
- In het mesoniveau worden elementen en voorwaarden gegroepeerd die een rol spelen bij het faciliteren van een ‘succesvol consult’. Het gaat op dit niveau om huisartspraktijken, zorgaanbieders, samenwerkingsverbanden en opleidingen.
- In het macroniveau bevinden zich de voorwaarden die de meso- en microelementen mogelijk moeten maken. Hier gaat het om wet- en regelgeving, bekostigingssystemen, politieke keuzen (zoals de transitie AWBZ-Wmo-Wlz) en het VN-verdrag inzake de rechten van mensen met een handicap (2006) die Nederland heeft ondertekend en waarvan de ratificatie wordt verwacht.

In de volgende paragrafen worden op basis van de uitkomsten van de IC functionele oplossingsrichtingen besproken. Met het begrip ‘oplossingsrichting’ wordt er op gewezen dat het gaat om oriëntaties. Voorafgaand aan die bespreking besteden wij aandacht aan het waarde kader dat op alle niveaus van invloed is.

4.2 Waardekader: VN-verdrag

In de IC werden attitude en relationele aandachtspunten opmerkelijk vaak genoemd. De punten genoemd op blz. 15 onder het thema attitude en relationele aandachtspunten passen bij artikel 25 van het VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VN-verdrag, zie bijlage 3). Voorlichting over het belang van dit verdrag is dringend gewenst omdat het de komende tijd een internationaal referentiepunt zal worden voor (aanpassing en verdere ontwikkeling) van wetgeving en ondersteuningssystemen voor mensen met beperkingen, ook op het gebied van gezondheidszorg.

Het oogmerk van deze voorlichting is bewustmaking. Werken aan goede gezondheidszorg is niet alleen een nobel doel van professionals en belangenbehartigers maar wordt door het VN-verdrag een in principe juridisch afdwingbaar recht. Er vloeit bijvoorbeeld uit voort dat het hebben van een beperking niet een reden kan zijn voor een minder goed huisartsconsult. Een beroep kunnen doen op doeltreffende ondersteuning daarbij is een recht en het voorzien in de voorwaarden daartoe, een (juridisch afdwingbare) plicht. Anders gezegd: een administratief construct zoals een ‘ZZP categorie’ kan geen reden zijn om ondersteuning aan een persoon met verstandelijke beperkingen te onthouden bij het bezoeken van de huisarts. Bewustmaking geldt vooral de belangrijkste principes van het verdrag:

- **Het gelijkheidsprincipe:** mensen met verstandelijke beperkingen vormen geen aparte groep waarvoor andere regels zouden gelden dan voor andere mensen. Inclusieve gezondheidszorg betekent dat zorg voor de gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen binnen de reguliere zorg voor de gewone

populatie plaatsvindt. Dit sluit uiteraard speciale kennis en aandacht voor bepaalde groepen (zoals bijvoorbeeld mensen met Ernstig Meervoudige Beperkingen) niet uit, maar deze wordt niet in een apart systeem aangeboden.

- **Het principe van 'cliëntgerichtheid'**: mensen die diensten afnemen van een professionele organisatie zijn haar 'cliënten'. Het gaat om: 'communiceren met' en niet 'over' de cliënt; hanteren van begrijpelijke taal; vertrouwensband tussen patiënt en behandelaars; aandacht voor communicatie in de eigen taal van de patiënt met verstandelijke beperkingen; aandacht voor het nemen van (extra) tijd voor het consult.
- **Morele aspecten van professioneel handelen**: professionals in de zorg voor mensen met beperkingen hebben de taak om op te komen voor de gezondheidsbelangen van hun cliënten. Zij moeten verantwoordelijkheid nemen voor bijvoorbeeld een goed verlopend consult en het creëren van voorwaarden zodat de patiënt therapeutische aanwijzingen kan volgen. Zij dienen bereid en vaardig te zijn om zich bij het uitoefenen van hun taken, in te leven in en rekening te houden met de beleving van cliënten en mantelzorgers. Door de zorgtransities wordt het van nog groter belang dat een cliënt met verstandelijke beperkingen rond een (huis)artsenconsult altijd begeleid kan worden door een begeleider. Zorgprofessionals met kennis van deze doelgroep moeten zich hiervoor hard maken richting gemeente en zorgverzekeraars.

Vanzelfsprekend?

Hoewel deze abstracte waarden vanzelfsprekendheid mogen lijken, zijn ze bij publiek, gemeenten en professionals niet breed bekend, laat staan dat ze de praktijk voldoende beïnvloeden. Waar begeleiders op dit moment bijvoorbeeld (door regels gebonden) aangeven een persoon met verstandelijke beperkingen niet naar de huisarts te kunnen/mogen begeleiden omdat 'dat niet in de toegekende ZZP zit', laat dit een hiaat in de voorwaarden voor goede gezondheidszorg zien. Waar onvoldoende communicatie tussen huisarts en relevante begeleiders en disciplines (in twee richtingen) aanwezig is, wordt doelmatige en toegankelijke gezondheidszorg bemoeilijkt.

Voorlichten en bewustmaken vormen een opdracht voor: de landelijke en gemeentelijke overheid; beroepsverenigingen zoals NVAVG, NIP-NVO; belangenverenigingen zoals de LFB, Ieder(in); het Nationaal Programma Gehandicapten; Het Kennisplein Gehandicaptenzorg; zorgverzekeraars.

4.3 Microniveau

Verbeterdomeinen communiceren en samenwerken rond het huisartsconsult en kennis en competenties.

Voorwaarden voor een goed huisartsconsult

1. Competenties (gezondheidsvaardigheden) van mensen met verstandelijke beperkingen zelf, rekening houdend met de verschillende situaties van zelfstandig wonenden, thuiswonenden, cliënten van zorginstelling.

Voorbeeld oplossing

Training / gebruik internet instructiefilmpjes, gebruik van het Huisartsenboekje (www.huisartsenboekje.nl) of andere hulpmiddelen ter ondersteuning van gezondheidsvaardigheden en therapietrouw.

2. Competenties van de huisarts (kennis en vaardigheden in omgaan met mensen met verstandelijke beperkingen; kennis van / toegang tot Health Watch informatie).

Voorbeeld oplossing

(Bij)scholing voor huisartsen (zoals de NHG leergang Radboudumc - nu in ontwikkeling) en goede toegang tot consultatie van AVG en GZ psycholoog.

3. Competenties van mantelzorgers en professionele begeleiders.

Voorbeeld oplossing

Instructie / coaching in begeleiding van de patiënt en follow up van het consult – bijvoorbeeld via gebruik van internet instructiefilmpjes.

4. 1 cliënt – 1 dossier (in de professionele zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen).

Voorbeeld oplossing

- Digitale oplossingen voor toegang dossier van cliënten van zorginstellingen.
- Standaardisering van dossiers.

5. Uitwisseling informatie tussen actoren (huisarts, patiënt, begeleiders, andere professionals).

Voorbeeld oplossing

- Uitwisselen van informatie via een e-consultverbinding.

6. Voldoende tijd voor een huisartsconsult.

4.4 Mesoniveau

Verbeterdomeinen kennis en competenties, communicatie en samenwerking en organisatie en technologie

Oplossingsrichtingen

1. Basiscurriculum Geneeskunde: inbrengen van kennis over bijzondere gezondheidsproblemen, bijzondere doelgroepen en de organisatie van de gehandicaptenzorg; participatie van de AVG in het basiscurriculum.
2. NHG leergang voor huisartsen over de medische begeleiding van mensen met verstandelijke beperkingen (nu in ontwikkeling, organisatie: NHG en Radboudumc).
3. Instelling van een regionaal expertiseteam dat goed toegankelijk is voor de huisarts en bestaat uit AVG, GZ-psycholoog en praktijkverpleegkundige. Er dient een AVG gelinkt te worden aan sociale wijkteams in het kader van de Wmo.
4. Relevante disciplines (zoals AVG-poli's, regionale expertiseteams, etc.) goed vindbaar maken op de sociale kaart voor de huisartsenzorg op HAweb (www.haweb.nl)
5. De begeleiding tijdens en rondom het huisartsconsult als onderdeel opnemen in de mbo- en hbo-opleidingen voor begeleiders en in het Kader Kritische Vakkennis (VGN) dat de basis is voor de opleidingscurricula.
6. Communicatie door middel van digitale steunomgevingen en ondersteunings- en communicatiesystemen zoals Quli en ZWIP.
7. Meer praktijkverpleegkundigen VGZ opleiden.
8. Wijkverpleegkundigen (verpleegkundigen in wijkteams) en praktijkondersteuners in de huisartsenpraktijk bijscholen m.b.t. de

doelgroep 'mensen met verstandelijke beperkingen'.

9. Structureren van de ondersteuning van mantelzorgers met betrekking tot gezondheidsvaardigheden en ondersteuning van het huisartsconsult, via voorlichting, instructie en cursussen (bijvoorbeeld via KansPlus; leder(in); Landelijke Federatie Belangenbehartiging LFB).

4.5 Macroniveau

Faciliterend beleid van overheden, zorgverzekeraars, koepelorganisaties

Oplossingsrichtingen

1. **Juridische context:** verduidelijking en verankering van de juridische verantwoordelijkheid van de hulpverlener in relatie tot verwanten of vertegenwoordigers (begrippen zoals goed hulpverlenerschap, informatieplicht aan wettelijk vertegenwoordigers en de informatieplicht en informed consent procedure zoals beschreven in de Wgbo).
2. **Implementatie en ratificatie van het VN-verdrag** inzake de rechten van personen met een handicap dat in toenemende mate zowel op Europees niveau als op nationaal niveau de juridische context van gezondheidszorg aan mensen met een beperking vormen. Rond de ratificatie is voorlichting aan publiek en de gehele gezondheidszorgsector nodig over de implicaties van het Verdrag in termen van basiswaarden voor de inrichting van de gezondheidszorg.
3. **Aanpassingen in de financieringsstructuur.** Het functioneren van regionale expertiseteams dient structureel gefinancierd te worden. Voor de gevolgen

van de gescheiden compartimenten Wlz/Wmo/zorgverzekeringswet moet een oplossing worden gevonden. Zij betekenen immers dat onderscheid wordt gemaakt in de medische zorg aan mensen met een handicap.

- **Degenen die aangewezen zijn op vormen van ambulante begeleiding op basis van de Wmo.**

De gemeente is hier de voorliggende partij om adequate ondersteuning te organiseren. Binnen wijkteams zal er aandacht voor moeten zijn dat cliënten mogelijk begeleiding nodig hebben in hun contacten met de huisarts. Als in incidentele situaties individuele ondersteuning nodig is, moet die beschikbaar zijn.

- **Cliënten met lagere ZZP's die al in instellingen verblijven of voor een opname kiezen in het kader van het overgangsrecht.** Begeleiders zullen voor individuele cliënten vast moeten stellen of en hoe ondersteuning in contacten met de huisarts nodig is. Zij zullen die ondersteuning moeten bieden wanneer nodig. Met de huisarts wordt vastgelegd hoe de communicatie tussen hem, cliënt en begeleiding wordt geregeld.
- **Cliënten die zelf hun zorg inkopen met een PGB** (eigenlijk: voor wie anderen zorg inkopen met een PGB). Dat zullen overwegend cliënten met zwaardere zorgvragen zijn. Verwacht mag worden dat hun ondersteuners (vaak ouders/familieleden) hen begeleiden in hun contact met de huisarts.
- **Cliënten die hun aanspraak op Wlz-zorg willen verzilveren in de vorm van deelverstrekkingen** (het Modulair Pakket Thuiszorg of het Volledig Pakket Thuiszorg). Het betreft cliënten met een zwaardere zorgvraag die hun

zorg in de eigen omgeving geleverd willen krijgen. Zorgkantoren dienen vast te stellen of de zorg doelmatig geleverd kan worden. Adequate levering van eventueel noodzakelijke medische zorg is daarbij tot op heden geen aandachtspunt. Het lijkt goed om in een (nog vast te stellen) beslisboom op te nemen dat ook ondersteuning bij huisartsenbezoek geleverd moet kunnen worden.

4. Toetsen van het recht op en mogelijkheid tot betaling van begeleiding bij het huisartsconsult bij afwezigheid van de indicatie behandeling in samenspraak tussen zorgkantoren/zorgverzekeraars en VGN.
5. **ZonMw - Nationaal Programma Gehandicapten.** In dit programma dienen de volgende thema's expliciet aan de orde te komen:
 - Zorg voor de gezondheid van mensen met verstandelijke beperkingen in het algemeen en van het huisartsconsult in het bijzonder.
 - Het uitwerken van het principe '1 cliënt, 1 dossier' in de professionele zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen – eventueel in relatie tot de introductie van een minimale dataset (Schuengel: zie Bouwstenen Nationaal Programma Gehandicapten, Einddocument dd. 5 maart 2014)
 - Het bevorderen van regionale expertiseteams
 - Ondersteuning en training van gezondheidsvaardigheden voor mensen met verstandelijke beperkingen en hun sociale netwerk.

4.5 Commitment

Met betrekking tot uitwerking van onderdelen van oplossingsrichtingen werd

onder andere medewerking verleend of toegezegd vanuit:

- NIP-NVO (Nederlands Instituut voor Psychologen – Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen): medewerking aan regionale expertiseteams
- Vilans: ondersteuningsplan (1 cliënt, 1 dossier)
- VGN (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland): ondersteuningsplan (1 cliënt, 1 dossier); medewerking aan minimale dataset
- NHG (Nederlands Huisartsengenootschap): leergang scholing huisartsen in samenwerking met 's Heeren Loo en Radboudumc
- LHV (Landelijke Huisartsenvereniging)
- IVM Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik: samenwerking huisarts en apotheek in farmacotherapeutisch overleg; doelgroep mensen met verstandelijke beperkingen opnemen in modules voor FTO; specifieke nascholing op gebied van medicatie voor medewerkers in de gehandicaptenzorg.
- V&VN (Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland): in richtlijnen (2015) opnemen: signalering van lichamelijke problemen bij volwassen cliënten met verstandelijke beperkingen / signalering van pijn bij volwassen cliënten met verstandelijke beperkingen; rol / opleiding praktijkverpleegkundige in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen; scholing van sociale wijkteams.
- Ieder(in)
- Verzekeraars: CZ; Menzis.
- Universiteiten: Radboudumc (ELG/Public Health, Groningen (UMCG orthopedagogiek)
- Consortiumpartners: Dichterbij; Plury; SIZA; Diomage; Driestroom.

Tot slot

In het consultatietraject met betrekking tot de eerstelijnsgezondheidszorg aan mensen met verstandelijke beperkingen heeft de projectgroep systematisch en zorgvuldig geluisterd naar ervaringen en meningen van vele betrokken personen en organisaties. Daarmee ontstonden beelden van knelpunten, maar ook van succesfactoren die nu soms al op kleine schaal hun effectiviteit bewijzen, en van oplossingsrichtingen. Door de vele elementen die een rol spelen, lijkt de complexiteit van het vraagstuk groot, maar gelijktijdig lijkt het ook beheersbaar door de structurering in niveaus en domeinen van de oplossingsrichtingen.

Het verbeteren van de eerstelijnszorg voor deze doelgroep is niet zozeer afhankelijk van nieuw te verwerven kennis of van nieuw beleid, maar eerder van het gecoördineerd uitwerken, toegankelijk maken en toepassen van bestaande kennis en het beïnvloeden van de beroepspraktijk van huisartsen zowel als van begeleiders in de zorg. Dat zal niettemin veel inspanning vragen.

In alle fasen van dit traject en bij alle geconsulteerde personen en organisaties viel de grote betrokkenheid en motivatie op. Alle partijen willen zich inzetten voor verbetering van de kwaliteit van de huisartsenzorg aan mensen met verstandelijke beperkingen. Vooral deze betrokkenheid en inspanningsbereidheid sterken ons vertrouwen dat de aanwezige kennis en technologie en het door de genoemde partijen uitgesproken commitment kunnen leiden tot het daadwerkelijk realiseren en implementeren van effectieve verbeteringen.

Bijlage 1. Uitkomsten praktijkproject: ervaren problemen, succesfactoren en suggesties voor verbetering

Onderwerp	Problemen	Succesfactoren	Suggesties voor verbetering
Tijdens het consult bij de huisarts	<p>Vraagverheldering en anamnese tijdens het consult lukken niet altijd.</p> <p>Het is voor huisartsen lastig om gedragsproblemen van een cliënt juist te interpreteren en hier oplossingen voor te vinden.</p> <p>Er is een grote kans op medicatiefouten, door het niet goed (kunnen) instrueren van de cliënt over het medicatiegebruik tijdens het consult, of gebrekkige overdracht hierover na afloop van het consult.</p> <p>Dit kan te maken hebben met:</p> <p>Beperkingen in het communicatie- en begripsvermogen bij de cliënt, die ook per persoon weer heel verschillend kunnen zijn. Huisartsen zijn soms niet goed geïnformeerd over de specifieke communicatievaardigheden van een cliënt.</p> <p>Er bestaan daarnaast verschillen tussen huisartsen in kennis en vaardigheid om met patiënten met verstandelijke beperkingen om te gaan.</p> <p>Huisarts en/of doktersassistente krijgen van begeleiders onvoldoende informatie over de gezondheidsklachten van de cliënt.</p>	<p>De communicatie tussen de huisarts en de cliënt wordt aanzienlijk vergemakkelijkt wanneer er een begeleider aanwezig is bij het consult. Die kan zowel helpen bij het verduidelijken van de hulpvraag voor de huisarts, als de uitleg van de huisarts voor de cliënt verduidelijken en helpen onthouden.</p> <p>Het wordt door verwanten en begeleiders als erg positief ervaren wanneer de huisartsenpraktijk initiatief neemt in het monitoren van de gezondheidstoestand (en beloop van klachten) van een cliënt.</p> <p>Het hebben van een vertrouwensband tussen huisarts en patiënt is voor deze doelgroep in sterke mate faciliterend voor de informatie-uitwisseling.</p>	<p>Scholing van huisartsen in de communicatie met mensen met verstandelijke beperkingen (in het bijzonder op het terrein van kennis met betrekking tot specifieke gezondheidsproblemen en de (woon)context van mensen met verstandelijke beperkingen).</p> <p>Cliënten zouden getraind kunnen worden in het voeren van een gesprek met de huisarts en in vaardigheden met betrekking tot het onderhouden en bevorderen van hun gezondheid.</p> <p>Communicatiehulpmiddelen zouden kunnen helpen de communicatie te verbeteren, zoals het meenemen van een briefje naar de huisarts.</p> <p>Suggestie: in het Huisartseninformatiesysteem (HIS) een attentiescherm vullen met informatie over het communicatie niveau van de cliënt. Begeleiders dienen deze informatie aan de huisarts te leveren.</p>

<p>Thuis (voor en na het consult)</p>	<p>Het lukt begeleiders (samen met de cliënt) niet altijd om behandel- en leefstijladviezen goed uit te voeren. Ook bestaat er kans op medicatiefouten als gevolg van gebrekkige informatieverstrekking of -overdracht.</p> <p>Dit kan te maken hebben met:</p> <p>Begeleiders zijn vaak niet of nauwelijks medisch geschoold.</p> <p>Begeleiders hebben weinig tijd en kunnen soms weinig continuïteit bieden.</p> <p>Er is soms niet voldoende informatie uit het consult gerapporteerd of begeleiders hebben dit niet gelezen, bijvoorbeeld door tijdgebrek.</p>	<p>Een nabespreking tussen de begeleider die bij het consult aanwezig is geweest en de cliënt zorgt voor een positief effect op het uitvoeren van het behandelbeleid.</p>	<p>De rapportage bij zorgaanbieders (door begeleiding) moet beter (nauwkeuriger, vollediger) plaatsvinden. Hiervoor moeten de nodige hulpmiddelen, tijd en materieel (bijv. computers) beschikbaar zijn. Suggestie: maak in het rapportagesysteem een aparte sectie met informatie over de gezondheid en het bezoek aan huisarts en andere hulpverleners.</p> <p>Medisch-verpleegkundige scholing en gezondheidsvoorlichting voor begeleiders</p>
<p>Beschikbaarheid en bereikbaarheid</p>	<p>Begeleiders kunnen niet altijd mee naar de huisarts, ofwel door tijdgebrek, ofwel omdat de ZZP-indicatie daarin volgens de zorgorganisatie niet voorziet.</p> <p>Huisartsen nemen niet altijd genoeg tijd tijdens het spreekuur.</p> <p>Het is lastig contact te leggen tussen huisartsenpraktijk en de begeleiding:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Telefonische bereikbaarheid van de huisartsenpraktijk valt veelal buiten de diensturen van de begeleiding 2. Begeleiders zijn door de huisarts vaak moeilijk te bereiken (ofwel contactgegevens zijn niet bekend, ofwel begeleider heeft geen dienst) 	<p>Het wordt erg gewaardeerd wanneer een huisartsenpraktijk goed bereikbaar is, zowel telefonisch, als fysiek (in de buurt van woonlocaties).</p> <p>In de gevallen waarin er tijdens het consult voldoende tijd genomen wordt voor een patiënt met verstandelijke beperkingen wordt dit als erg positief ervaren.</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 door de meest geïnformeerde begeleider, op een moment waarop deze hiertoe ook beschikbaar is.</p>	<p>Een (goed geïnformeerde) begeleider moet mee kunnen naar de (huis)arts, wanneer dat nodig is en de cliënt dit wenst.</p> <p>Bij de huisarts moet voldoende tijd zijn voor communicatie tijdens het consult. Een dubbel consult kan hierbij helpen.</p>

<p>Samenwerking</p>	<p>Onduidelijkheid onder huisartsen en praktijkassistenten over de taakverdeling, verantwoordelijkheden en organisatie binnen de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen (inclusief de samenwerking met een AVG).</p> <p>Verschillende zorgverleners die een rol spelen bij de begeleiding van een persoon met verstandelijke beperkingen, weten elkaar niet te vinden, waardoor informatie-uitwisseling niet (goed) plaatsvindt:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Men is niet zichtbaar voor elkaar of niet op de hoogte van elkaars bestaan • Men is zich niet bewust van het nut van onderling contact • Men weet niet hoe het contact tot stand te brengen is <p>Elke zorgverlener heeft een eigen dossier(systematiek), dit leidt tot:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Onvoldoende overzicht van de medische historie van een patiënt • Onvolledige rapportage van begeleiders met betrekking tot gezondheid <p>Wanneer er ook zorgtaken door verwanten worden vervuld, betekent dit:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Een extra schakel in de zorgketen met daarbij risico op verlies van informatie. • Soms sprake van (te) grote druk op mantelzorgers. <p>Bij ambulante begeleidde cliënten, die zelf in hoge mate regie hebben over hun leven, kunnen gezondheidsrisico's ontstaan omdat de ondersteuning op het gebied van gezondheid niet passend is.</p>	<p>Er zijn positieve ervaringen opgedaan met:</p> <ul style="list-style-type: none"> • het maken van duidelijke afspraken en taakverdelingen tussen alle betrokkenen • regelmatig onderling contact • Goed inzicht in de organisatie van de gehandicaptenzorg bij huisartsen en praktijkassistenten. 	<p>Structurele samenwerking en overleg tussen huisarts, AVG, zorgaanbieder, apotheek, gedragsdeskundige en begeleiding als verbeterpunt genoemd.</p> <p>Gedeelde dossiervorming tussen huisarts, AVG, apotheek en eventueel gedragsdeskundige.</p>
----------------------------	---	--	--

Bijlage 2. Deelnemerslijst Invitational Conference 25 maart 2014

Assendelft	Pim	Radboudumc
Bernsen	Lidwien	Radboudumc
Blok	Ingrid	Ministerie van VWS
Bois	Henk, du	Cliëntenraad Pluryn
Boomsma	Louwrens	LHV
Braks	Leonie	Gemeente Nijmegen
Buntinx	Wil	Buntinx Trainingen en Consultancy
Calis	Willy	Vilans
Dik	Els	Instituut voor Verantwoord Medicijngebruik
Driessen Mareeuw	Francine, van den	Radboudumc
Feliks	Frank	Menzis
Frederiks	Brenda	VUMC-EMGO instituut
Geffen	Wim, van	Dichterbij
Geus	Ruud	NIP/NVO
Hardeman	Hugo	LHV, Kring De Gelderse Rivieren
Harweg	Stef	Zorgbelang Gelderland
Heerkens	Luciënne	Dichterbij
Herps	Marjolijn	Vilans
Hofland	Hannah	Philadelphia Zorg
Hopman	Fons	CVZ
Jagt	Liesbeth, van der	NHG
Jeu	Marian, de	NVAVG
Kapinga	Esther	AVG
Kersten	Marion	VGN
Klop	Renata	ZonMw
Kooijman	Conny	Ieder(in)
Laheij	José	Cliëntenraad Dichterbij/OSM Advies
Leeuwen	Mieke, van	Ieder(in)
Leeuwen	Marjolijn, van	Pharos
Mansveld	Yolande	's-Heeren Loo Zorggroep
Mastebroek	Mathilde	Radboudumc
Meijer	Marijke	Radboudumc
Muilenburg	Wim	Driestroom
Naaldenberg	Jenneken	Radboudumc
Nass	Gerard	Zetnet/Steffi.nl
Neijman	Rachel	V&VN praktijkverpleegkundigen en -
Oud	Marja	V&VN verstandelijk gehandicaptenzorg
Piels	Inge	V&VN praktijkverpleegkundigen en -
Schirmbeck	Hans	VGN
Schrojenstein Lantman	Henny, van	Radboudumc
Smeets	Ine	Radboudumc
Smits	Marion	Dichterbij

Stoffelen	Joke	Zorgbelang Gelderland
Storms	Louis	Diomage
Veer	AJE, de (v)	Nivel
Velthuizen	Gerda	Pluryn
Vis-Veltman	Agnes	Radboudumc
Vliet	Marjolein, van	Vilans

Gemeld voor deelname reactie consultatiedocument

Bij de Vaate	Jacomijn	Driestroom
Broekert	Carien, de	Driestroom
Bruin	Jacinta	Polikliniek Esdege-Reigersdaal
Nelissen	Esther	Driestroom
Otto	Sander	VGZ, zorgkantoor Nijmegen
Snoey Kiewit	Mea	V&VN verstandelijk gehandicaptenzorg
Woensdregt	Jan-Willem	Siza

Bijlage 3. 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, zo nodig, 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.