

Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen

Mathilde Mastebroek

Bijblijven

ISSN 0168-9428

Bijblijven

DOI 10.1007/s12414-015-0101-6



Your article is protected by copyright and all rights are held exclusively by Bohn Stafleu van Loghum. This e-offprint is for personal use only and shall not be self-archived in electronic repositories. If you wish to self-archive your article, please use the accepted manuscript version for posting on your own website. You may further deposit the accepted manuscript version in any repository, provided it is only made publicly available 12 months after official publication or later and provided acknowledgement is given to the original source of publication and a link is inserted to the published article on Springer's website. The link must be accompanied by the following text: "The final publication is available at link.springer.com".

Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen

Mathilde Mastebroek

Samenvatting

Mensen met een verstandelijke beperking (VB) hebben vergeleken met de algemene populatie een slechtere gezondheid en meer communicatieproblemen met hulpverleners. De informatieverzameling en -overdracht bij deze patiëntengroep zijn voor huisartsen vaak lastig en vereisen goede samenwerking en afstemming met personen uit het steunnetwerk van de patiënt.

In dit praktijkproject is zicht verkregen op wat de kwaliteit van de communicatie en de overdracht van informatie tijdens en rondom het bezoek aan de huisarts bevordert en welke samenwerking hierbij nodig is. Op basis hiervan zijn verbetervoorstellen en een samenwerkingsmodel geformuleerd, gericht op de kwaliteit en continuïteit van eerstelijnszorg aan mensen met een VB.

Aanleiding voor het project

Door veranderingen in het beleid rond zorg en welzijn wonen steeds meer mensen met een verstandelijke beperking (VB) in de wijk en maken zij primair gebruik van de zorg in de eerste lijn. Daardoor veranderen voor deze patiëntengroep de rollen van de huisarts en andere eerstelijnszorgverleners. Voor mensen met een VB is een goede gezondheid niet vanzelfsprekend. Ze hebben een aanzienlijke gezondheidsachterstand vergeleken met de algemene populatie. Diagnoses worden bij mensen met een VB geregeld gemist of pas in een laat stadium gesteld en behandelingen zijn in de dagelijkse praktijk moeilijk goed uit te voeren. Ze komen bijna twee keer zo vaak bij de huisarts als mensen zonder een VB en hebben meer moeite om hun klachten en vragen aan de huisarts duidelijk te maken én om de uitleg van de huisarts te begrijpen. Het kan helpen als er familieleden of begeleiders bij het consult

M. Mastebroek (✉)
afdeling Eerstelijns geneeskunde, Radboudumc,
Nijmegen, Nederland
e-mail: mathilde.mastebroek@radboudumc.nl

Bijblijven, DOI: 10.1007/s12414-015-0101-6
© Bohn Stafleu van Loghum 2015

1

aanwezig zijn, maar deze personen zijn niet altijd beschikbaar. Ook wanneer zij er wel bij zijn, komt het voor dat zij niet over alle informatie met betrekking tot de gezondheidsklacht beschikken. Dit beperkt de huisarts bij het stellen van een diagnose en het bespreken van een behandelplan. Na afloop van het bezoek aan de huisarts kunnen bovendien problemen ontstaan met het goed bewaren van informatie en het delen ervan met andere zorgverleners, begeleiders of familieleden, met als consequentie dat het behandelplan niet goed opgevolgd kan worden. Onvoldoende informatieoverdracht en hiermee samenhangend gebrekkige communicatie en samenwerking kunnen zodoende de gezondheid en het welzijn van mensen met een VB schaden.

Met het praktijkproject 'Eerstelijnszorg op maat voor mensen met verstandelijke beperkingen' hebben we stappen gezet om beter zicht te krijgen op zaken die de kwaliteit van de communicatie en de overdracht van informatie tijdens en rondom het bezoek aan de huisarts bevorderen en welke samenwerking hierbij nodig is. Het doel was verbetervoorstellen en een samenwerkingsmodel te formuleren, gericht op kwaliteit en continuïteit van eerstelijnszorg aan mensen met een VB.

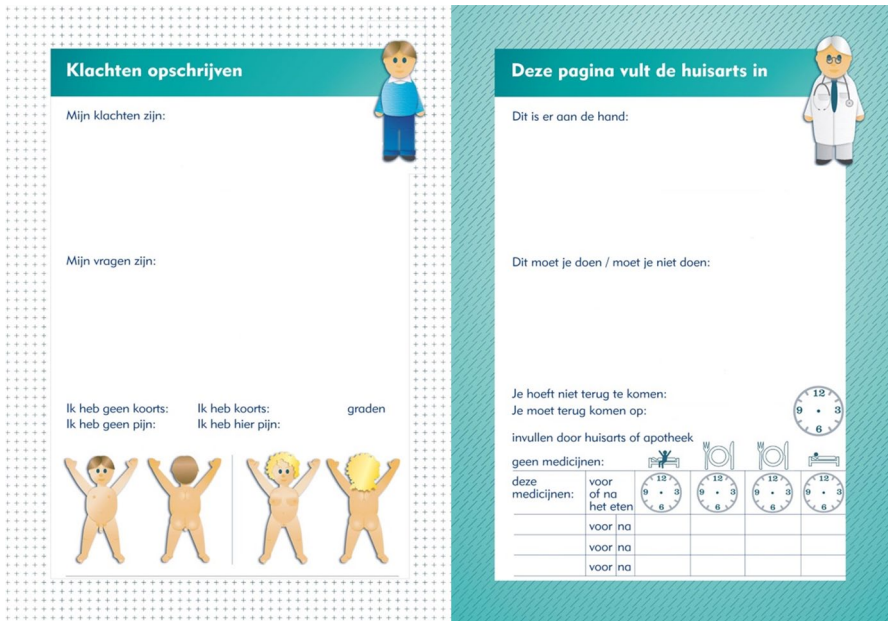
Aanpak van het project

We hebben door middel van twee consultatieronden met betrokken groepen de volgende praktijkgerichte vragen behandeld:

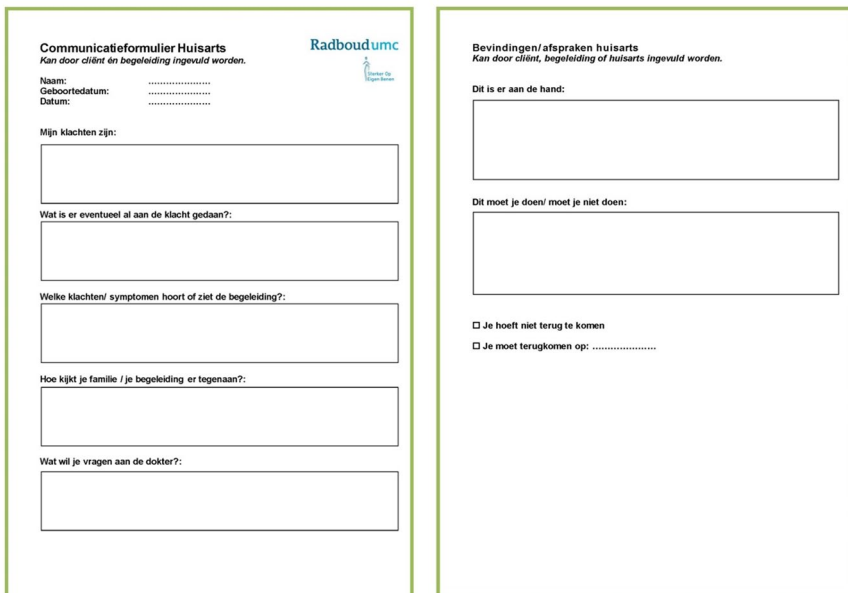
- Wat gaat goed en welke belemmeringen ervaren betrokkenen in de communicatie (met name in de overdracht van gezondheidsinformatie) en samenwerking tussen patiënten met een VB, het steunnetwerk van de patiënt en de huisartsvoorziening?
- Welke oplossingen zien zij voor de belemmeringen?
- Hoe en met welke partijen kunnen deze oplossingen in praktijk gebracht worden?

In de eerste consultatiefase zijn over deze vragen met behulp van interviews en focusgroepen de ervaringen en meningen gepeild van 100 betrokken personen: mensen met een VB, familieleden, begeleiders, huisartsen en praktijkassistenten. Daarnaast zijn de ervaringen verzameld met het gebruik van een communicatiehulpmiddel waarin patiënt, begeleider en huisarts informatie voor elkaar kunnen noteren: het Huisartsenboekje (zie www.huisartsenboekje.nl en fig. 1) en een hiervan afgeleid communicatieformulier zonder afbeeldingen (zie fig. 2).

In de tweede consultatiefase bogen 51 geselecteerde genodigden zich tijdens een werkconferentie over de resultaten van fase 1. Dit waren vertegenwoordigers van belangrijke partijen in de eerstelijnszorg voor mensen met een VB, zoals cliëntenraden, zorginstellingen, koepelorganisaties, zorgverzekeraars en beroepsorganisaties. We vroegen hun voorstellen aan te dragen voor het oplossen van knelpunten, het implementeren van verbeter suggesties en het verspreiden van goede praktijkvoorbeelden, waarna gezamenlijk belangrijke thema's werden geformuleerd.



Figuur 1 Huisartsenboekje. Invulbladzijden voor patiënt en huisarts.



Figuur 2 Communicatieformulier.

Resultaten

Praktijkschets: hoe is de algemene gang van zaken rondom het bezoek aan de huisarts?

Ambulant begeleide personen, die overwegend een lichte verstandelijke beperking hebben of zwakbegaafd zijn (IQ 55–85), maakten in de meeste gevallen zelfstandig een spreekuurafpraak en beslisten zelf of zij hun begeleiders hiervan op de hoogte wilden stellen. Voor mensen met 24-uurs begeleiding besloten familieleden of begeleiders meestal tot het maken van een afspraak bij de huisarts. Soms werd een dubbel consult aangevraagd om meer tijd te hebben voor het gesprek met de arts, maar een deel van de geïnterviewden vond dit niet nodig of merkte dat de huisarts ook bij het boeken van een regulier consult voldoende extra tijd ter beschikking stelde. Sommige huisartsen en praktijkassistenten planden standaard een dubbel consult bij patiënten met een VB.

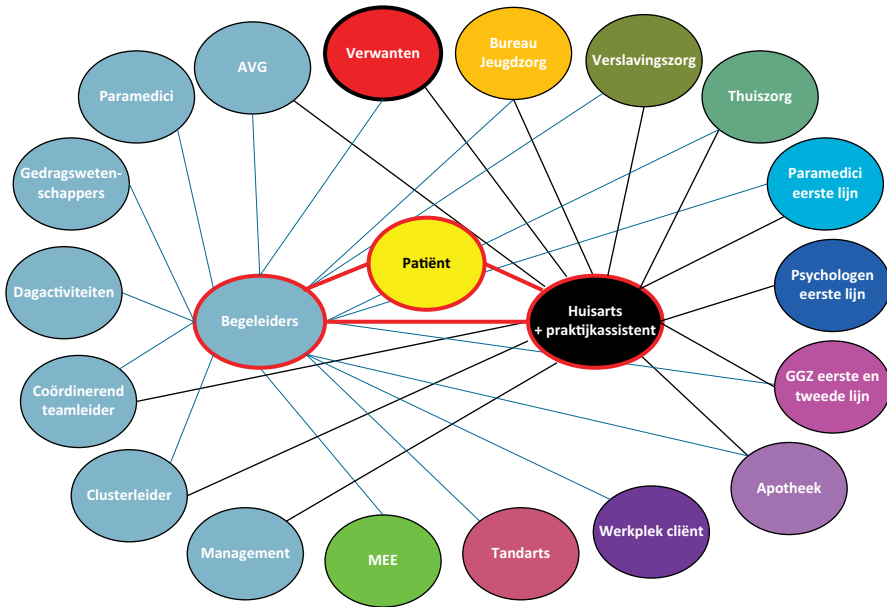
Het merendeel van de mensen met een VB vond het prettig een begeleider of familielid mee te nemen naar het consult. Bij ambulant begeleide personen was dit in de praktijk vaak niet haalbaar, bijvoorbeeld vanwege onvoldoende tijd van begeleiders, of omdat deze begeleiding bij personen zonder ‘CIZ-indicatiebesluit behandeling’ niet vergoed werd.

Tijdens het consult verduidelijkten begeleiders en familieleden de hulpvraag van de patiënt, droegen extra informatie aan en ‘tolkten’ tussen huisarts en patiënt. Huisartsen gaven aan de communicatie vergelijkbaar te vinden met andere patiënten die moeilijker kunnen communiceren, zoals sommige ouderen of kinderen. Het inschatten van het communicatieniveau en het verzamelen van informatie ervoeren zij over het algemeen als erg ingewikkeld. De aanwezigheid van een begeleider of familielid werd daarom zeer ondersteunend gevonden. Mensen met een VB benadrukten zelf vooral de rol die begeleiders hebben bij het begrijpen, onthouden en vastleggen van de informatie uit het consult. Begeleiders hielpen daarnaast bij het uitvoeren van het behandelplan en onderhielden contacten hierover met de familie en de huisarts. Ook hadden zij met een groot aantal andere betrokkenen contacten over het welzijn en de gezondheid van hun cliënten, zoals te zien is in fig. 3. Hierin staan tevens de contactlijnen weergegeven zoals genoemd door de geïnterviewde huisartsen.

Belemmeringen bij het verzamelen en delen van gezondheidsinformatie

Mensen met een VB

Problemen met het verzamelen en delen van informatie tijdens en rondom het huisartsconsult hadden bij mensen met een VB in dit project vaak te maken met beperkingen in kennis en begrip van de eigen gezondheid, in cognitieve en communicatieve vaardigheden en in het vasthouden van informatie. Ze beschikten 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. Daarnaast



Figuur 3 Afstemmingscontacten van begeleiders en huisartsen over de gezondheid van de patiënt met een verstandelijke beperking. De blauwe lijnen zijn de zorgcontacten van begeleiders, de zwarte lijnen die van huisartsen. Links staan (in dezelfde kleur) de functies die hulpverleners bekleden binnen de zorginstelling voor mensen met VB. De contactlijnen tussen verwanten en overige partijen zijn niet afgebeeld.

gaven ze niet altijd aan dat ze de informatie niet begrepen hadden, of vroegen niet om uitleg of meer tijd.

‘Ik heb wel eens een dokter gehad, die praatte erg snel. En dat is bij mij allemaal niet meer aangekomen. Dus die heeft het toen op een papiertje opgeschreven. En toen ben ik gelijk gegaan, dus... Maar ja, toen ging ik wel met een raar gevoel naar huis. Want ik dacht “het is een beetje te snel gegaan”. Maar toen durfde ik niks te zeggen, ik weet niet hoe dat komt. Ik had niet echt gezegd van “praat eens wat rustiger”. Op dat moment... ja, heb ik een beetje de kat uit de boom gekeken, dus... Nee... ik moet het echt... ze moeten het echt op een rustige manier vertellen tegen mij’ (persoon met lichte verstandelijke beperking).

Begeleiders en verwanten

Huisartsen gaven aan dat begeleiders regelmatig niet goed voorbereid en geïnformeerd op het spreekuur verschenen. Ook na afloop van het bezoek aan de huisarts ontbrak bij patiënten, verwanten of begeleiders geregeld goed begrip van de informatie die de huisarts had meegegeven. Soms was deze informatie ook grotendeels verloren gegaan, met name als er geen begeleider of verwant bij het consult aanwezig was. Gebrek aan continuïteit van zorg bij begeleiders speelde hierbij een grote rol, zoals een krappe bezetting, veel wisselende diensten (dus veel overdrachtsmomenten), invalkrachten (met minder kennis over de cliënt over een langere periode) en afwezigheid van begeleiders overdag als cliënten naar werk of dagactiviteiten

zijn. Daarnaast signaleerden huisartsen en doktersassistenten een tekort aan kennis bij begeleiders met betrekking tot het goed signaleren, monitoren en rapporteren van de gezondheidstoestand en het klachtenbeloop bij de patiënt. Ook het niet goed lezen van rapportage en gebrek aan contact en afstemming tussen begeleiders en familieleden speelden een rol.

‘Begeleiders maken wel eens een afspraak voor drie dagen verder, omdat het hún dan pas uit komt, want er is onderbezetting. En dan denk je: “Dat kan niet! Die patiënt moet gewoon vandaag gezien worden, dat zou je bij je eigen kind ook doen, toch?” Daar hebben we wel eens conflicten over. En dat is dan toch de onderbezetting en drukte binnen de zorgwoning’ (doktersassistente).

‘Die begeleider zit d’r bij en die zegt “Ja, ik moest mee naar de dokter vandaag. Stond in de werkmop dat ik naar de dokter moest.” Dan zeg ik: “Goh, waar moest je dan voor komen?” “Ja, hij heeft hoofdpijn.” Dan zeg ik: “Kun je daar iets meer over vertellen?” En [naam patiënt] kan natuurlijk ook niks vertellen. Dan stopt het gewoon, dan kan ik wel wat vragen gaan stellen of de bloeddruk meten, maar dan denk ik: “Ja, ik weet niet waar het hier precies over gaat”’ (huisarts).

Huisarts(praktijk)

Op het niveau van de huisarts(praktijk) hadden belemmeringen bij het verzamelen en delen van informatie tijdens het consult onder andere te maken met onvoldoende aanpassingen van huisartsen in de communicatie met mensen met een VB (vooral taalgebruik en spreektempo) en in de consulttijd. Begeleiders, familieleden en patiënten met een VB gaven hiervan talrijke voorbeelden. Veel huisartsen gaven aan de communicatie met en behandeling van met name ernstig verstandelijk beperkte mensen niet tot hun vaardigheden te rekenen. Daarnaast merkten zij op dat van veel van hun verstandelijk beperkte patiënten geen informatie in het medisch dossier aanwezig is over het communicatieniveau of de mate van verstandelijke beperking, informatie die zij graag door de zorginstelling aangeleverd hadden willen hebben.

‘De mensen zijn eigenlijk los geplukt uit hun context en zijn hier gaan wonen, omdat hier die huizen beschikbaar zijn. Maar je weet heel weinig over de rest van hun context. En soms hebben we het oude dossier wel, maar dat bevat soms ook bedroevend weinig informatie. Je hebt veel minder informatie dan bij reguliere patiënten’ (huisarts).

Huisartsen benoemden ook gebrek aan expertise rond specifieke gezondheids- en gedragsproblemen bij mensen met een VB. Zij uitten de behoefte om laagdrempeliger naar een arts verstandelijk gehandicapten (AVG) en/of gedragswetenschapper te kunnen verwijzen of met hen te overleggen. Daarnaast ervoeren enkele huisartsen dat het lastig was om behandelinformatie van de AVG of gedragswetenschapper te verkrijgen. Met gedragswetenschappers was er bijna geen direct contact en geen uitwisseling van informatie op schrift. In de samenwerking met AVG’s waren er problemen die voortkomen uit het naast elkaar gebruiken van twee ongekoppelde medische dossiers en gebrek aan terugkoppeling van behandelinformatie van de AVG. Ook werd onduidelijkheid bij de huisarts over taakafbakening met de AVG genoemd en voor begeleiders was het soms lastig in te schatten of voor een medisch probleem de huisarts dan wel de AVG benaderd diende te worden. Zowel huisartsen

als begeleiders zagen ten slotte slechte onderlinge bereikbaarheid als een probleem bij de afstemming van informatie na afloop van een consult. Hierbij speelde ook de vraag bij wie primair de verantwoordelijkheid ligt voor het opvragen of terugkoppelen van informatie over een patiënt met een VB die dit zelf niet goed kan managen: de huisartspraktijk of begeleiders?

‘Het is natuurlijk lastig hè, cliënten die dan zelf naar de huisarts gaan, maar zich niet goed kunnen uitdrukken. Dan zou het fijn zijn als huisartsen ook goed op de hoogte zijn. Ze kunnen ons immers ook altijd bellen en vragen: “Nou, ik heb een cliënt gehad, maar daar kwam niets uit.” Dat is een wisselwerking, dat hoeft niet alleen bij ons te liggen’ (begeleider).

‘Soms is het echt prettiger als een begeleider wel mee komt, want met de overdracht terug is het altijd lastig. De cliënten kunnen het natuurlijk niet helemaal goed overbrengen en dan belt de begeleiding terug met: “Wat is er afgesproken?” Dan heb je er twee keer werk aan. Dan openen we de groene kaart en lezen we door wat de dokter heeft gezegd en opgeschreven. Als hij dingen summier heeft opgeschreven of ze hebben nog meer vragen, dan kunnen we die niet beantwoorden. Dus dan gaat ‘ie dezelfde dag op ‘t telefonisch spreekuur en worden ze weer gebeld. En dan zijn ze weer niet aanwezig en dan is het weer lastig om ons te bereiken’ (doktersassistente).

Succesfactoren en verbeter suggesties

Communicatie vooraf en na afloop van het consult

Voor- en nabespreking van het bezoek aan de huisarts met de persoon met een VB werd door alle partijen geadviseerd, bij voorkeur met behulp van een *communicatieformulier*, waarop patiënt, begeleider en huisarts informatie voor elkaar kunnen noteren. Het invullen ervan leidt ertoe dat zowel patiënt als begeleider stilstaat bij wat zij willen vragen, welke klachten zij willen bespreken en welke informatie dan meegenomen moet worden naar de huisarts. Dit dient ook als overdracht aan collega-begeleiders en volgens zowel begeleiders als huisartsen scheelt het tijd tijdens het consult. Mensen met een VB zelf vonden een communicatieformulier vooral waardevol als geheugensteun *tijdens en na afloop* van het consult, terwijl huisartsen het met name in de *voorbereiding* van belang vonden. Begeleiders en verwanten zagen vooral meerwaarde in het *overdragen van informatie na afloop*. Het bleek belangrijk om met de keuze van een communicatiehulpmiddel goed aan te sluiten bij de voorkeuren van de persoon met een VB zelf. Het moet in verschillende vormen beschikbaar zijn, zowel in digitale als papieren vorm en met méér of minder tekst of ondersteunende figuren. Toen bleek dat sommige patiënten het Huisartsenboekje als kinderachtig ervoeren, is er in het project een soberder communicatieformulier zonder afbeeldingen ontwikkeld, wat beter bij hun behoeften aansloot.

‘De voorbereiding van een huisartsenbezoek is bij iedereen anders. Soms gebruiken we het Huisartsenboekje, maar sommigen vinden dat kinderachtig. Zij willen alles het liefst zo “normaal mogelijk”. Eén persoon die ik begeleid is ontzettend trots dat hij zelf de informatie aan ons kan overdragen via het Huisartsenboekje. Dat is al pure winst’ (begeleider).

Het maken van *aparte afspraken over telefonische bereikbaarheid en uitwisseling van contactgegevens* tussen huisartspraktijken en begeleiders op woongroepen werd door beide partijen aangeraden. Daarnaast werd *initiatief vanuit de huisartsenpraktijk bij het volgen van de gezondheidstoestand en het klachtenbeloop* van een cliënt door familie en begeleiders zeer gewaardeerd.

‘Afstemming tussen de huisarts, begeleider, familie en patiënt is cruciaal. Omdat het een kwetsbare groep is, heb ik vaker contact. We plannen regelmatige vaste afspraken en ik bel regelmatig om te vragen hoe het gaat. Ik merk dat dit veel onrust voorkomt’ (huisarts).

Een *beveiligde e-mailverbinding* (via e-consultatie) kan de huisarts de mogelijkheid bieden om op een geschikt moment informatie uit te wisselen met de meest geïnformeerde begeleider. Hiermee zou tijdrovend heen en weer bellen kunnen worden voorkomen en er zou van tevoren informatie ten behoeve van het consult kunnen worden aangeleverd.

Ten slotte werd geadviseerd de rapportage door begeleiders te verbeteren door het *beschikbaar stellen van voldoende tijd en gebruiksvriendelijke digitale systemen*, met een duidelijk aparte sectie over de gezondheid. Enkele huisartsen opperden de mogelijkheid om stukken *tekst uit hun HIS direct (op papier of via e-mail) te kunnen delen* met familieleden en begeleiders van patiënten.

Communicatie tijdens het consult

De *aanwezigheid van een begeleider of verwant tijdens het consult en ruime consulttijd* werden door alle geïnterviewde groepen als belangrijke succesfactoren voor de communicatie aangewezen. Onverwacht was voor ons de suggestie van verschillende patiënten, begeleiders alsook huisartsen, dat het *gebruik van een communicatieformulier* de afwezigheid van een begeleider tijdens het consult in sommige gevallen zou kunnen compenseren.

Begeleiders en verwanten suggereerden (*na*)*scholing van huisartsen* over het onderwerp ‘communicatie met mensen met een VB’. Personen met een VB zelf noemden dat met name het treffen van de *eigen vertrouwde huisarts* hun erg steunt in de communicatie, omdat zij dan hebben kunnen wennen aan de communicatiestijl van deze arts en het gevoel hebben zelf beter en sneller begrepen te worden.

‘Vreemde dokters... Ja, dan moet ik alles goed uitleggen, hè? [...] Bijvoorbeeld over bepaalde klachten vragen ze verder door. Dat vind ik soms wel heel lastig om uit te leggen. Het lukt wel, uiteindelijk, maar ik vind het soms wel moeilijk om er antwoord op te geven’ (persoon met lichte verstandelijke beperking).

Ten slotte kan het helpen om *gegevens over het ontwikkelings- en communicatieniveau* van patiënten met een VB, inclusief *contactgegevens van relevante personen in het steunnetwerk* van de patiënt, goed aan de huisarts aan te leveren en te laten noteren in het HIS.

Oplossingsrichtingen en pijlers onder een effectief samenwerkingsmodel

Veel van de succesfactoren en verbeter suggesties die in het project genoemd werden hadden betrekking op het primaire proces van de patiëntenzorg, het microniveau in een gezondheidszorgsysteem. Op het niveau van huisartspraktijk, patiënt en steunsysteem gaat het dan om factoren die een rol spelen bij het succesvol laten verlopen van de uitvoering en opvolging van een consult. Tijdens de werkconferentie werden resultaten uit de eerste consultatiefase op een overstijgend niveau bestudeerd. Er werden vervolgens oplossingsrichtingen en aanbevelingen geformuleerd voor optimale afstemming en effectieve samenwerking in de eerstelijnszorg voor mensen met een VB. Deze waren vooral gelegen op meso- en macroniveau van ons gezondheidszorgsysteem. Op *mesoniveau* gaat het hier om regionale en landelijke organisaties van huisartspraktijken en zorginstellingen in de verstandelijk gehandicaptenzorg, samenwerkingsverbanden en beroepsopleidingen. Op *macroniveau* gaat het bijvoorbeeld om landelijke wet- en regelgeving, bekostigingssystemen van begeleiding van personen met een VB en ratificatie van het *VN-verdrag inzake de rechten van personen met een handicap*. De resultaten van de werkconferentie zijn verwerkt in een samenwerkingsmodel, waarin multidisciplinair en wijkgericht werken het kader vormen (zie fig. 4). Belangrijke pijlers onder het model zijn: 1) organisatie van zorg om samenwerking te verbeteren, 2) het vergroten van kennis

	Organisatie zorg en samenwerking multidisciplinair en wijkgericht	Vergroten kennis en competenties	Technologische ondersteuning	
Microniveau	Dubbele consulttijd. Inplannen patiënt met VB bij vaste huisarts. Inzet POH bij uitwisselen informatie over behandeling.	Aanstellen praktijkvkv VGZ in VG-instelling: <i>Brug tussen huisartspraktijk en instelling.</i> <i>Ondersteuning patiënt en begeleiders.</i>	Ontwikkelen scholing en kennisaanbod: Mensen met VB: Aanleren gezondheidsvaardigheden (voorbereiden consult en gebruik van hulpmiddelen). Begeleiders/familieleden: Training in (het ondersteunen van) gezondheidsvaardigheden en monitoren gezondheid.	Communicatieformulier of -apps. Audio-opname consult en beeldbellen met begeleider tijdens consult. Veilige e-mailverbinding voor uitwisselen informatie rondom het consult.
Mesoniveau	Afstemmen zorgindicatie cliënt op ondersteuningsbehoefte bij bezoek aan huisarts.	Beter inrichten van regionale sociale kaarten (HAweb). Oprichten regio-gebonden VG-expertiseteams + consultatiemogelijkheid AVG door huisartsen. In sociale wijkteams: AVG, praktijkvkv VGZ, gedragswetenschapper.	Huisartsen: Medische zorg aan mensen met VB in basiscurriculum en huisartsopleiding (met inzet AVG). Verbeteren toegang tot informatie over complexe syndromen.	Implementeren van bestaande systemen voor ondersteuning en communicatie. Bestaande apps en gezondheidswebsites aanpassen voor laaggeletterden. E-learning gezondheidsvaardigheden voor mensen met VB.
Macroniveau	Gelijke financiering van begeleiding bij huisartsbezoek voor verschillende financieringskaders (WLZ, WMO, PGB).	Ontwerpen financiële infrastructuur voor regionale VG-expertiseteams.	Uitbreiden opleiding van praktijkvkv VGZ. Opleidingstermen begeleiders aanpassen (VGN Kader Kritische Vak kennis).	Ontwikkelen één cliëntvolgend dossier. Koppeling HIS van huisarts en AVG. Uitwisseling informatie HIS huisarts met begeleiders.
		Voorlichting overheid over consequenties van ratificatie VN-verdrag voor hulpverleners.		

Figuur 4 Verbetersuggesties en oplossingsrichtingen voor problemen in de samenwerking en informatieoverdracht in de eerstelijnszorg voor mensen met VB.

en competenties, en 3) technologische ondersteuning. Er werd geadviseerd maatregelen op alle drie de niveaus in het zorgsysteem te richten, omdat verbeteringen op microniveau afhankelijk kunnen zijn van voorwaarden die op meso- en micro-niveau geschapen moeten worden. Een belangrijk voorbeeld hiervan is de invloed van de financiering van de zorg op het beschikbaar stellen van begeleiders bij het huisartsbezoek. Sommige maatregelen zitten op het grensvlak van twee verschillende zorgsysteemniveaus of dienen zowel ter verbetering van de samenwerking als het vergroten en beschikbaar stellen van kennis.

De belangrijkste speerpunten van dit model lichten we hierna toe.

- *Het inrichten en faciliteren van een goed bereikbaar regionaal expertiseteam van AVG, gedragswetenschapper en praktijkverpleegkundige Verstandelijk Gehandicaptenzorg (VGZ).* Dit team maakt met de huisartsvoorzieningen en eventueel de sociale wijkteams in de regio goede, sluitende afspraken over hun ondersteuningsmogelijkheden en bereikbaarheid. Elke huisarts heeft idealiter toegang tot dit team en weet het te vinden, bijvoorbeeld door vermelding op de regionale sociale kaart voor huisartsen op HAweb.
- *Een cliëntvolgend gezondheidsdossier.* De ontwikkeling van een standaard aan de cliënt gebonden gezondheidsdossier (in plaats van gebonden aan de zorgorganisatie) is een belangrijke voorwaarde voor het bewaren en delen van de medische voorgeschiedenis van patiënten met een VB bij wisselingen en gelijktijdige betrokkenheid van zorgorganisaties.
- *Kennis en competenties verbeteren van patiënten met een VB en hun netwerk.* Met name voor ambulant begeleidde mensen met een VB is het van belang te leren hoe men zich voorbereidt op een bezoek aan de arts en beter kan omgaan met het verwerken van gezondheidsinformatie. Trainingen (bijvoorbeeld via e-learning) met een speciale focus op gezondheidsvaardigheden en het gebruik van hulpmiddelen hierbij zijn voor deze doelgroep wenselijk. Voor begeleiders en familieleden is het van belang te weten hoe mensen met een VB hierin het beste ondersteund kunnen worden. Daarnaast zijn betere vaardigheden in het monitoren en rapporteren van gezondheidsproblemen nodig evenals kennis hoe begeleiders en familieleden hun belangrijke rol in de informatieoverdracht voor, tijdens en na het consult goed kunnen vervullen.
- *Kennis en competenties verbeteren van huisartsen.* Kennis van medische achtergronden en specifieke ziekten bij mensen met een VB kan worden opgenomen in de basisopleiding geneeskunde, in de huisartsopleiding en in bij- en nascholing van huisartsen. AVG's kunnen hierbij een rol spelen. Een goed voorbeeld is de in 2015 gestarte NHG-leergang *Eerstelijnszorg door de huisarts voor patiënten met een (lichte) verstandelijke beperking*. In de leergang wordt ingegaan op medisch inhoudelijk handelen, communicatie, samenwerking, professioneel gedrag en praktijkorganisatie ten aanzien van de medische zorg voor patiënten met een VB.
- *Meer praktijkverpleegkundigen VGZ opleiden en aanstellen in instellingen.* 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 voor mensen met een VB.

- *Uitbreiden technologische ondersteuningsmogelijkheden.* Er bestaan verschillende technologische mogelijkheden om informatie-uitwisseling tijdens en rondom het consult te ondersteunen. Voorbeelden zijn een e-consultverbinding, communicatieformulieren of -apps, het maken van een audio-opname of beeldbellen met een begeleider tijdens het consult. Enkele bestaande apps of gezondheidswebsites moeten nog worden aangepast aan een laaggeletterd niveau, zoals de website (en app van) thuisarts.nl. Bestaande digitale systemen voor ondersteuning van en communicatie tussen behandelaars en overige bij de patiënt met VB betrokken personen vragen nog verdere implementatie en verspreiding. Voorbeelden hiervan zijn het Zorg- en WelzijnsInfoPortaal (www.zwip.nl) en Quli (www.quli.nl). Ten slotte is het noodzakelijk dat uitwisseling van informatie tussen het HIS van de huisarts en de AVG gemakkelijker wordt gemaakt, en dat bepaalde informatie uit het huisartsdossier veilig en eenvoudig (met toestemming van de patiënt) gedeeld kan worden met begeleiders en familieleden.

Uitdagingen voor de toekomstige praktijk

De resultaten van dit project hebben ons ervan overtuigd dat veel verbeteringen op microniveau relatief eenvoudig te organiseren zijn, mits alle betrokkenen hiervoor een gedeelde verantwoordelijkheid voelen en bereid zijn enige tijd en energie te investeren. Verbetering van samenwerking en informatieoverdracht vraagt niet alleen inspanningen van de huisartspraktijk, maar net zo goed van de patiënt met een VB zelf, binnen zijn mogelijkheden en die van zijn steunsysteem. Een voorwaarde voor deze gedeelde verantwoordelijkheid is wel dat partijen op de hoogte zijn van elkaars werkwijzen en knelpunten. Gedurende het project werd duidelijk dat waar men geïnvesteerd had in het kennismaken van elkaars organisatie en perspectief, er ook meer wederzijds begrip was ontstaan en men actief op zoek was gegaan naar oplossingen. Verbeteringen op meso- en macroniveau blijven daarnaast noodzakelijk, met name waar het gaat om de financiering, beschikbaarheid en scholing van professionele ondersteuning van personen met een VB. In fig. 3 was al te zien hoeveel partijen bij de patiënt betrokken kunnen zijn. Het gegeven dat er nu en in de toekomst steeds minder begeleidingscapaciteit voor mensen met een VB aanwezig is, dwingt alle betrokken partijen creatief te zijn in het vinden van manieren om gezamenlijke zorg goed vorm te blijven geven. Technologische hulpmiddelen kunnen hier een rol spelen. Deels zijn deze hulpmiddelen nu al beschikbaar en kunnen deze zonder veel inspanning ingezet worden, waarbij het vooral een kwestie is van een gezamenlijk bewustzijn dat een hulpmiddel in de eerste plaats nodig is. Hulpmiddelen zullen vervolgens vooral effectief zijn als ze in het gebruik beter afgestemd raken op de dagelijkse praktijk en gebruikers. Voor een totaal overzicht van hulpmiddelen verwijzen we graag naar de website waar ook de overige uitkomsten van het project terug te vinden zijn: www.sterkeropeigenbenen.nl.