

Turning modularity upside down: Patient-centered Down syndrome care from a service modularity perspective

Vincent Peters

Voor elke patiënt is gecoördineerde en persoonsgerichte zorg een 'must'. Wanneer er meerdere professionals en/of organisaties betrokken zijn bij de zorgverlening van een patiënt, dan is onderlinge afstemming en samenwerking van groot belang. In de praktijk blijkt die afstemming niet altijd optimaal te verlopen. In mijn promotieonderzoek laat ik zien hoe deze samenwerking optimaal en patiëntgericht kan functioneren wanneer je uitgaat van een modulaire organisatie van zorg. Ik illustreer dit aan de hand van de gezondheidszorg voor kinderen met downsyndroom.

Downsyndroom is een complexe aangeboren aandoening die leidt tot een ontwikkelingsachterstand. Mensen met downsyndroom krijgen vaak te maken met meerdere bijkomende aandoeningen tegelijk (bijv. lichamelijke problemen, hartproblematiek, spraakproblemen). Dit vraagt om adequate samenwerking en coördinatie tussen een verzameling van zorgprofessionals (zoals kinderarts, fysiotherapeut, huisarts) en organisaties (zoals ziekenhuis, paramedische praktijken en zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke beperking).

In Nederland wordt de zorg voor kinderen met downsyndroom bij voorkeur multidisciplinair georganiseerd via zogenaamde downteams in ziekenhuizen. In totaal zijn er 22 downteams in Nederland. Helaas worden de downteams in ieder ziekenhuis op een andere manier georganiseerd. Dit hoeft geen slecht teken te zijn, maar doordat het voor de coördinerende kinderartsen niet bekend is wat de beste indeling en organisatie van downteams is, ontstaat er een wildgroei van downteams. Daarnaast gaven ouders van kinderen met Downsyndroom aan dat de multidisciplinaire aanpak in de praktijk nog niet helemaal voldoet aan hun vragen en de behoeften van hun kind. Dit komt onder andere doordat de Downteams in ieder ziekenhuis op een andere manier georganiseerd worden. Het is voor ouders daarom onduidelijk waarom het overal anders is en waar zij terecht moeten.

Het doel van mijn onderzoek was dan ook het in kaart brengen van de multidisciplinaire zorg voor kinderen met downsyndroom: *wat gaat er goed en wat kan er beter? Maar hoe breng je deze multidisciplinaire zorg dan in kaart?* In mijn proefschrift onderzoek ik vanuit logistiek perspectief ('operations management') of modulair organiseren kan werken in de multidisciplinaire zorg voor kinderen met downsyndroom.

Modulair organiseren

Modulair organiseren staat erom bekend dat het maatwerk en cliënt/patiëntgerichtheid kan bewerkstelligen door de producten en processen van een organisatie op een bepaalde manier in te richten en te organiseren (Baldwin & Clark, 1997). Het gaat er om onderdelen zodanig te ontwerpen dat deze op een zo groot mogelijk aantal manieren met

elkaar gecombineerd kunnen worden. Om dit te kunnen doen moet je eerst de bestaande dienstverlening ontrafelen in onderdelen (zogenaamde componenten, de kleinste eenheden van de dienstverlening. Deze componenten kan je groeperen in modules, die overkoepelende thema's in de dienstverlening representeren). Modulair organiseren kan je vergelijken met het bekende kinderspeelgoed Lego. Zoals Lego-blokjes in verschillende groottes en kleuren samen een veelvoud aan figuren en objecten kunnen vormen, kunnen ook diensten zodanig worden ontworpen en gecombineerd dat zij op diverse manieren gezamenlijk een goed functionerend geheel vormen. Het modulaire gedachtegoed heeft zijn meerwaarde al bewezen in de langdurige ouderenzorg (de Blok et al., 2010), maar is nog nauwelijks onderzocht in de zorg voor andere mensen met een complexe zorgvraag.

Het promotieonderzoek was een exploratief, kwalitatief onderzoek met het doel om nieuwe inzichten te genereren. Het betrof een meervoudige casestudie waar vier downteams van vier ziekenhuizen in Nederland aan deelnamen. Er zijn in totaal 53 interviews afgenomen met zorgprofessionals die betrokken zijn bij deze downteams. Ook zijn er 21 interviews afgenomen met ouders van kinderen met downsyndroom die deze downteams bezoeken. Daarnaast zijn er 12 observaties gedaan tijdens het bezoek van een kind en zijn/haar ouders bij het downteam, drie bij ieder downteam, en heeft er een grondige documentstudie plaats gevonden.

Het modulaire perspectief

Op basis van de interviews, observaties en documentstudie was het mogelijk om de multidisciplinaire zorg voor kinderen met downsyndroom vanuit een modulairst perspectief te benaderen. We hebben de verschillende onderdelen van de consulten van de zorgprofessionals geïdentificeerd als modules (bijvoorbeeld medisch onderzoek, algemene motorische vaardigheden). De professionals legden uit dat elke module een specifieke betekenis heeft voor hun consult en is gebaseerd op de multidisciplinaire richtlijn van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (Borstlap et al., 2011). Iedere module bestond uit een aantal bijbehorende componenten (bijvoorbeeld Onderzoek van de mondmotoriek als component van de module Logopedisch onderzoek, Analyse van gebruikte gebaren als component van de module Taalproductie). Deze onderdelen zijn gebaseerd op richtlijnen, protocollen en screeningsformulieren die in de zorgverlening worden gebruikt. Het modulairst perspectief, de ontleding van zorg in componenten en modules, leidde ertoe dat we de multidisciplinaire zorg voor kinderen met downsyndroom goed in kaart konden brengen. Dit heeft geresulteerd in een aantal producten voor de praktijk waaronder een communicatiemap voor ouders, een communicatiemap voor kinderen met downsyndroom en een werkboek voor alle betrokken zorgprofessionals.

Zo werd bijvoorbeeld duidelijk dat verschillende individuele modules identieke onderdelen bevatten. Aangezien de inhoud van hun zorgverlening niet voor elke professional in detail was voorgeschreven, bleken verschillende professionals uiteindelijk op onderdelen hetzelfde te doen. Overlap trad bijvoorbeeld op wanneer twee professionals beiden de lengte en het gewicht van een patiënt maten en de professionals zich niet bewust waren van deze overlapping. Daarnaast bleken er ook onverwachte gaten te zijn in de verleende zorg. Soms dachten professionals dat hun collega's zich bezighielden met bijvoorbeeld eten en drinken. Toen deze professionals elkaar ontmoetten na hun respectievelijke consultaties, bleek dat geen van hen zich met deze kwesties had

beziggehouden, met als gevolg een hiaat in de zorgverlening. Zowel ouders van kinderen met downsyndroom als zorgprofessionals gaven aan dat dit niet bijdraagt aan de kwaliteit van zorg. Ook werd door het modulair perspectief duidelijk dat de transitie van kindzorg naar volwassenzorg meer aandacht behoeft omdat het gebrek aan informatie over dit onderwerp voor zowel professionals als ouders een gemis is.

De patiënt centraal

Het modulaire perspectief liet ook zien dat het zorgaanbod van de downteams veelal disciplinegericht is waarbij de focus lag op 'Wat-bieden-wij-aan?' (Bijvoorbeeld fysiotherapie, oogheelkunde etc.). Dit is niet per se fout of niet kloppend, maar het onderzoek liet zien dat dit niet altijd aansluit bij de behoefte van ouders van kinderen met downsyndroom. Voor de ouders lag de focus meer op 'Wat-wil/is belangrijk voor- mijn-kind?' (Bijvoorbeeld goed horen, maximaal bewegen). Ter illustratie: een van de geïnterviewde ouders gaf aan dat zijn/haar kind van zijn/haar kiespijn af wil, maar dat een professional dan al gauw denkt in 'je moet je kies laten trekken'. Het zit hem dan niet zozeer in het anders handelen, maar meer in het anders benaderen van het kind en zijn/haar ouders.

Naar aanleiding hiervan zijn we het zorgaanbod meer behoeftegericht gaan analyseren. Samen met de ouders van kinderen met downsyndroom hebben we modules en componenten samengesteld gebaseerd op de wensen en behoeftes van kind en ouders zelf. De module 'Vaardigheden' bestond bijvoorbeeld uit onder andere de componenten 'Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen' (ADL) en 'digitale vaardigheden' en de module 'Van klachten afkomen' bestond onder andere uit de componenten 'huidaandoening' en 'infecties'. Het complete overzicht van patiëntgerichte modules en componenten ziet u terug in het proefschrift. Deze patiëntgerichte, modulaire benadering van de zorg werd door zowel de ouders als de zorgprofessionals met veel enthousiasme ontvangen en biedt mogelijkheden om de zorg nog beter op de belevingswereld van de patiënt af te stemmen.

Wij trekken de conclusie dat het modulair ontrafelen van de multidisciplinaire zorg voor kinderen met downsyndroom heeft geleid tot waardevolle inzichten met betrekking tot de samenstelling en de organisatie ervan (Peters et al., 2018; Fransen et al., 2019; Peters et al., 2020a; Peters et al., 2020b). Het heeft geleid tot wederzijds inzicht in elkaars werkwijze (zowel binnen als tussen de downteams), meer bewustwording van de complexiteit van de zorg, en verbeterde communicatie tussen zowel de zorgprofessionals onderling als tussen de zorgprofessionals en de ouders. Onze overstap van een disciplinegericht naar een patiëntgericht perspectief daarbij bood ook mogelijkheden om de wensen en behoeftes van kinderen met downsyndroom (en hun ouders) zelf als uitgangspunt te nemen. Hierdoor ontstaat er nog meer focus op de ontwikkeling en de mogelijkheden in plaats van op de beperkingen en de manieren om daar mee om te gaan. Met deze patiëntgerichte modulaire benadering zet je daardoor de mens en niet de 'aandoening' centraal.