

Out of hours primary care for people with Intellectual disability: out of sight, out of touch, out of mind

Marloes Heutmekers

Hoofdstuk 1: Algemene introductie

Er is weinig bekend over eerstelijnszorg voor mensen met verstandelijke beperking (VB) in de avond, nacht en weekenden. Mensen uit de algemene populatie maken gebruik van de huisartsenpost. Voor mensen met VB is dit echter niet vanzelfsprekend. De kennis die we tot dit moment hebben, is voornamelijk gebaseerd op individuele ervaringen en niet eerder structureel in kaart gebracht.

Mensen met VB hebben een kortere levensverwachting en hogere ziektecijfers in vergelijking met de algemene populatie. Dit komt onder andere door gezondheidsproblemen die met de VB en het syndroom samenhangen. Toch zijn er meer redenen voor de gezondheidsverschillen. Mensen met VB ervaren moeilijkheden bij toegang tot zorg, waaronder ook de acute zorg en zorg in de avond, nacht en weekenden. Het gaat dan bijvoorbeeld om communicatieproblemen en het ontbreken van informatie over de gezondheid van degene waarover contact wordt opgenomen. Hierom is het belangrijk de zorg in de eerste lijn en de avond, nacht en weekenden voor deze groep te verbeteren en daarmee bij te dragen aan het verkleinen van de gezondheidsverschillen.

Er zijn geen exacte cijfers over het aantal mensen met VB in Nederland: volgens schattingen zijn er 112.000-231.000 mensen met VB. De helft daarvan woont binnen zorgorganisaties en de andere helft woont in de maatschappij. Recente beleidswijzigingen zijn er op gericht om mensen met VB zo lang mogelijk in de maatschappij en buiten zorginstellingen te laten wonen. Dit heeft ook consequenties voor de medische zorg aan mensen met VB en de toenemende rol van de huisarts in deze zorg. Nederland heeft als enige land ter wereld een specialisme in het beroep van de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG), deze speelt ook een belangrijke rol in de medische zorg voor deze groep. De AVG was oorspronkelijk met name werkzaam binnen de setting van zorgorganisaties maar volgt de trend van decentralisering en gaat steeds meer over op poliklinische werken op verwijzing van huisarts en specialist. De rol van de AVG in de zorg in de avond, nacht en weekenden is echter niet duidelijk en wordt overal anders ingevuld.

In Nederland is de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden georganiseerd in huisartsenposten waarin huisartsen samenwerken en ondersteund worden door triagisten. Deze zorg staat bekend als toegankelijk, efficiënt, veilig en goed georganiseerd. Voor de algemene populatie is er veel onderzoek naar deze zorg uitgevoerd, voor mensen met VB is dit nog niet eerder systematisch onderzocht. De zorg voor mensen met VB in de avond, nacht en weekenden is kwetsbaar. Het betreft een complexe doelgroep in een ad-hoc situatie waarbij vaak niet alle benodigde kennis en ervaring voorhanden is. Er is geen standaard vorm van organiseren zoals deze er wel is voor de algemene populatie en er zijn geen voorbeelden bekend van 'best practices'. De *organisatorische context* is onbekend. Het beeld is ontstaan dat mensen met VB een grote druk leggen op de huisartsenpost maar cijfers over het zorggebruik van deze groep, in vergelijking tot de algemene populatie, ontbreken. Hierdoor is er geen inzicht in de *medische inhoud* van deze zorg voor mensen met VB en de manier waarop zorgorganisaties en huisartsenposten hierop in kunnen spelen. Als laatste zijn er veel verschillende professionals betrokken bij de zorg in de avond, nacht en weekenden voor deze groep. De *ervaringen* van de belangrijke spelers, zoals huisartsen, triagisten en woonbegeleiders zijn niet bekend. Het is niet duidelijk wat zij nodig hebben om goede zorg te leveren voor deze groep in de avond, nacht en weekenden en wat zij hiervoor nodig hebben. Ook dit draagt bij aan het niet inzichtelijk zijn van waar verbeteringen kunnen liggen.

Dit proefschrift richt zich daarom op 1) de organisatorische context, 2) de medische inhoud en 3) de ervaringen van betrokken professionals in de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB.

Hoofdstuk 2 heeft als doel de organisatiecontext te verkennen van de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden binnen zorgorganisaties voor mensen met VB. Vertegenwoordigers van 68 zorgorganisaties voor mensen met VB in Nederland zijn telefonische geïnterviewd. Resultaten laten zien dat er veel verschillende professionals betrokken zijn in de zorg in de avond, nacht en weekend. Opvallend daarbij was dat er naast medisch personeel ook veel niet-medisch personeel betrokken is. Bij 77% van de zorgorganisaties was de huisarts, meestal vanuit een huisartsenpost, betrokken, maar vaak niet voor alle bewoners van de zorgorganisaties. Bij 43% van de zorgorganisaties waren AVGs betrokken vanuit verschillende rollen: als poortwachter voor de huisarts, als eerstelijns zorgverlener of als consulent voor de huisarts. Bij 84% van de zorgorganisaties werd genoemd dat de competentie van woonbegeleiders onvoldoende was voor het ondersteunen van deze zorg. In 72% van de zorgorganisaties werd de competentie van de huisarts in de zorg voor mensen met VB in twijfel getrokken en in 69% bleek de werklust van AVGs in de avond, nacht en weekenden problematisch. De gebruikte zorgprocedures binnen de zorgorganisaties liepen sterk uiteen. Daarbij veranderden de regelingen voortdurend: 54% van de zorgorganisaties verklaarde van plan te zijn hun avond, nacht en weekendzorg anders te organiseren.

Hoofdstuk 3 en 4 kijken naar de medisch inhoudelijke kant van de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB vergeleken met de algemene populatie. Hiervoor is gebruik gemaakt van data van de huisartsenpost over het jaar 2014. De frequentie van zorgvragen, de mate van urgentie en de meest frequent gepresenteerde gezondheidsproblemen zijn in kaart gebracht. *Hoofdstuk 3* beschrijft het zorggebruik van een groep van 448 personen met VB die bij zorgorganisaties wonen en zorg ontvangen van huisartsenposten. In totaal heeft deze groep in 2014 1.448 contacten gehad met de huisartsenposten: dat is 1,7 keer vaker dan de algemene populatie. Contacten betreffen telefonisch advies, bezoeken aan de praktijk of huisbezoeken. De urgentie van elk contact wordt door triagisten op een 5-puntsschaal gescoord volgens de nationale gevalideerde classificatiemethode. De zorgvragen van de groep van mensen met VB werden over het algemeen als minder urgent beoordeeld dan verzoeken van de algemene populatie.

Hoofdstuk 4 rapporteert over de meest frequent gepresenteerde gezondheidsproblemen bij mensen met VB en vergelijkt deze met de algemene populatie. Gezondheidsproblemen worden gecodeerd middels de ICPC-1 (International Classification of Primary Care). De drie meest voorkomende gezondheidsproblemen in de groep van mensen met VB waren: bezorgdheid over medische behandeling, epilepsie en urineweginfectie. Alleen epilepsie komt daarvan niet terug in de top tien van de algemene populatie en de helft van de 10 meest voorkomende gezondheidsproblemen komt in beide groepen voor. De inhoudelijke zorgvraag van mensen met VB op de huisartsenpost verschilt daarmee weinig met die van de algemene populatie. Wel hebben mensen met VB een hogere kans op het presenteren met epilepsie en bezorgdheid over en bijwerkingen van medische behandeling.

Hoofdstuk 5 geeft inzicht in de ervaringen van woonbegeleiders, triagisten en huisartsen die betrokken zijn bij de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB. De interviews richtten zich op het uitvragen van ervaringen met de organisatorische context en medische inhoud van deze zorg. De analyse resulteerde in vier overkoepelende thema's: veiligheid van triage, samenwerking tussen betrokken professionals, workflow en kwaliteit van besluitvorming. De analyse geeft het beeld dat eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB meer wordt beïnvloed door de organisatorische context dan door de medische inhoud van zorg.

De geïnterviewde zorgprofessionals gaven aan dat ze onbekend waren met elkaars organisatorische context en werkomgevingen. Daardoor wisten ze niet welke informatie nodig was en hoe ze elkaar konden betrekken bij het nemen van beslissingen. De verantwoordelijkheden tussen zorgorganisaties en huisartsenposten zijn vaak niet vastgelegd, daardoor is het aan de individuele zorgprofessional om

diens routine aan te passen aan de zorgvraag van patiënten met VB. Een extra uitdaging daarbij is dat de medische dossiers van overdag vaak niet toegankelijk zijn in de avond, nacht en weekenden. Daarnaast lijken de triage-protocollen, die gebaseerd zijn op de algemene populatie, niet altijd geschikt om de urgentie te bepalen bij mensen met VB.

Dit proefschrift laat een sterke samenhang zien tussen de context, inhoud en hoe betrokkenen de zorg ervaren zien. Een voorbeeld hierbij is de hogere frequentie van zorgvragen bij mensen met VB (*hoofdstuk 3*). Dat is een bevinding op het gebied van de medische inhoud van zorg. Het wordt echter sterk beïnvloed door de organisatiecontext: bijvoorbeeld wanneer het kennisniveau van woonbegeleiders te kort schiet bij het beoordelen van een gezondheidsklacht en daardoor vroegtijdig contact op genomen wordt met de huisartsenpost (*hoofdstuk 2 en 5*). Dit heeft dan weer invloed op hoe bijvoorbeeld de huisarts de zorg ervaart en vindt dat de zorgvraag voorkomen had kunnen worden met betere scholing van woonbegeleiders (*hoofdstuk 3 en 5*). Bij het verbeteren van de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB is het dus belangrijk om te kijken naar de samenhang tussen de context, inhoud en ervaringen en deze niet los van elkaar te benaderen. Op basis hiervan zijn in dit proefschrift drie aanbevelingen tot stand gekomen: 1) Aandacht voor samenhang; 2) Integratie van het cliëntperspectief in de gezondheidszorg; en 3) Zichtbaarheid van mensen met VB in gezondheidsmonitoring.

Aandacht voor samenhang

De eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB kenmerkt zich door de vele verschillende manieren waarop deze georganiseerd is (*hoofdstuk 2*), veel verschillende zorgprofessionals die elkaars context niet kennen (*hoofdstuk 2 en 5*) en zorg die niet specifiek afgestemd is op de zorgbehoefte van mensen met VB (*hoofdstuk 3 en 4*). Dit maakt de zorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB een complex systeem. Door aandacht te besteden aan de complexiteit en samenhang van de context, inhoud en ervaringen, kunnen we de zorg verbeteren.

Er zijn momenteel 230 AVGs in Nederland, waarmee het onmogelijk is om de volledige eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden te dekken zonder intensieve samenwerking met huisartsen en huisartsenposten. Huisartsen ervaren tegelijkertijd een hoge werklast met betrekking tot complexe VB-patiënten (*hoofdstuk 5*). Het doorsluizen van de zorg voor mensen met VB van AVG naar de huisarts, of andersom, biedt geen oplossing voor de complexiteit van deze zorg. De sleutel ligt in het bundelen van krachten, expertise en samenwerking tussen zorgorganisaties en huisartsenposten.

Er zijn vier praktische aanbevelingen om samenwerking tussen zorgorganisaties en huisartsenposten te faciliteren en de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden te optimaliseren: 1) Elkaars werkomgevingen grondig schetsen; 2) Werkmethodes afstemmen om de toegankelijkheid van zorg voor mensen met VB te waarborgen (*hoofdstuk 2 - 5*); 3) Toegang tot uitgebreide medische informatie faciliteren (*hoofdstuk 2 en 5*); 4) Professionals middels opleiding ondersteunen: woonbegeleiders in gezondheidsvaardigheden en kennis over de gezondheidszorg, en huisartsen en triagisten in de specifieke zorg voor mensen met VB (*hoofdstuk 2 - 5*).

Integratie van het cliëntperspectief in de gezondheidszorg

Het perspectief van mensen met VB is vaak niet zichtbaar in de gezondheidszorg. Wanneer mensen met VB op de juiste manier worden ondersteund, kunnen ze goed meedenken over de zorg die aan hen wordt geleverd. Dit proefschrift beschrijft de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB wat een voorwaarde is om hen op een betekenisvolle manier mee te laten denken over deze zorg.

Het is de vraag of het hogere aantal contacten van mensen met VB te rechtvaardigen is op grond van mogelijke kwetsbaarheid (*hoofdstuk 3*). Gelijkheid betekent het creëren van gelijke kansen op gezondheid en het minimaliseren van gezondheidsverschillen. Gelijkheid begint met eerstelijnszorg die voor iedereen toegankelijk is, in het bijzonder voor kwetsbare groepen zoals mensen met VB.

Zichtbaarheid voor mensen met VB bij gezondheidsmonitoring

Het is belangrijk om kwetsbare groepen specifiek te monitoren op gezondheidsverschillen. Mensen met VB zijn nauwelijks identificeerbaar in nationale programma's voor gezondheidsregistratie. Dit ondervonden wij ook bij het uitvoeren van ons onderzoek: mensen met VB waren moeilijk te herkennen in de gegevens van de huisartspost (*hoofdstuk 3 en 4*). In de huisartsenpraktijk overdag is er een reeds bestaande manier om mensen met VB te identificeren, middels een ICPC-code (P85). Het gebruik hiervan zal echter gestimuleerd moeten worden om grotere groepen van mensen met een VB te kunnen vervolgen.

Conclusie

Dit proefschrift beschrijft de huidige staat van deze zorg en laat delen zien van de inefficiëntie en mindere kwaliteit van de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB. Ons onderzoeksdoel was gericht op het in kaart brengen van de organisatorische context, medische inhoud en ervaringen van zorgprofessionals welke onderling nauw samen bleken te hangen. De aanbevelingen van dit proefschrift houden rekening met de samenhang en complexiteit van de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB.

Aanbevelingen

Praktijk

Houd rekening met de complexiteit van de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB. Begin met samenwerking tussen AVGs en huisartsen en op organisatieniveau met zorgorganisaties voor mensen met VB en huisartsenposten. Zorg in een samenwerkingsnetwerk voor een grondige schets van de context van zorg, stimuleer continuïteit in zorgprofessionals, zorg voor toegang tot medische informatie en identificeer mensen met VB in administratiesystemen. Zorg samen voor gelijkwaardige toegang tot eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB.

Onderzoek

Hanteer een aanpak gericht op systeemdenken om de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden te verbeteren en betrek mensen met VB in onderzoek. Vind methoden om gezondheidsdiensten te monitoren middels routinegegevens en monitor de gezondheid van mensen met ID. Ontwikkel kwaliteitscriteria en doelen voor de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB.

Beleid

Stel mensen met VB en hun ondersteuningsnetwerk in staat actief deel te nemen aan de organisatie van zorg. Faciliteer beroepsgroepen om samen te werken in de eerstelijnszorg in de avond, nacht en weekenden voor mensen met VB. Ondersteun onderzoek en activiteiten op het gebied van gezondheidsmonitoring voor mensen met VB.

Opleiding

Leer mensen met VB en hun ondersteuningsnetwerk om actief deel te nemen aan de gezondheidszorg. Leid woonbegeleiders beter op in gezondheidsvaardigheden en gezondheidszorg. Vergroot het bewustzijn van zorgprofessionals over gezondheidsongelijkheden bij mensen met VB.