

i r e s e a r c h

met het oog op een gezond en **wel**leven

Huisartsenzorg en jongeren met een chronische aandoening

In opdracht van FNO



15 maart 2019

[iresearch](#)

Copyright © 2019 by iresearch

Niets uit dit rapport mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van *iresearch*.

Voor fouten en of onvolkomenheden in het rapport en eventueel gevolgschade kan iresearch niet aansprakelijk gesteld worden.

Inhoudsopgave

| | | |
|---|--|----|
| 1 | Achtergrond..... | 2 |
| | 1.1. Aanleiding..... | 2 |
| | 1.2. Doelstellingen..... | 3 |
| | 1.3. Opbrengsten..... | 3 |
| | 1.4. Aanpak..... | 3 |
| 2 | Probleemverdieping..... | 5 |
| | 2.1. Onvoldoende communicatie tussen zorgprofessionals | 7 |
| | 2.2. Waar kan ik met mijn vraag terecht?..... | 8 |
| | 2.3. Mismatch tussen behoefte of vraag en de geleverde zorg | 10 |
| | 2.4. Psychiatrische zorg in de huisartsenpraktijk | 12 |
| 3 | Aanbevelingen..... | 13 |
| | 3.1. Verbeterde communicatie tussen zorgprofessionals..... | 15 |
| | 3.2. Verduidelijking rolverdeling van betrokken zorgprofessionals naar jongeren | 17 |
| | 3.3. Beter aansluiten bij behoeften van de jongeren | 19 |
| | 3.4. Agendasetting voor problemen in de jeugd-GGZ..... | 20 |
| | 3.5. Prioritering | 20 |

1 Achtergrond

1.1. Aanleiding

Het doel van het programma Zorg én Perspectief (ZéP) van FNO is het verkleinen van het verschil in maatschappelijk perspectief tussen jongeren van 0 tot en met 25 jaar met een chronische aandoening en hun gezonde leeftijdgenoten. De kracht van deze jongeren en hun ontwikkeling staat hierbij centraal en niet de beperking door de aandoening. De vraag van de jongeren is altijd het vertrekpunt. Dit wordt geborgd door de nadrukkelijke plaats die het Jongerenpanel ZéP in het programma heeft. Het programma beoogt deze thematiek op de politieke en maatschappelijke agenda te zetten, om structurele verbeteringen te bewerkstelligen. Een van de doelstellingen van het programma is 'het bevorderen van ontwikkelingsgerichte zorg' met daarbij de volgende subdoelstelling: 'Er wordt een door veldpartijen gezamenlijk opgesteld voorstel met concrete aanbevelingen aangeleverd aan hun koepelorganisaties ter verkleining van het kennishiaat over de doelgroep bij huisartspraktijken'. Een aandoening wordt als chronisch beschouwd als deze langer duurt dan drie tot zes maanden, of vaker dan drie keer voorgekomen is in het afgelopen jaar en vermoedelijk weer zal voorkomen, waarbij in veel gevallen sprake is van langdurig medicijngebruik of terugkerend gebruik van hulpmiddelen.

Uit eerder onderzoek en uit de kwartiermakersronde die is uitgevoerd voor de start van het programma ZéP blijkt dat huisartsen relatief onbekend zijn met jongeren (0-25 jaar) met een chronische aandoening. Het gaat enerzijds om signalering van een chronische aandoening, anderzijds om zorg voor jongeren die zijn gediagnosticeerd met een chronische aandoening.

Er zijn verschillende situaties waar knelpunten tot uiting komen. Als jongeren onder behandeling zijn bij verschillende specialisten en/of ziekenhuizen is de onderlinge afstemming en het overzicht voor de huisarts minder haalbaar. Een ander veelgehoord voorbeeld is het moment wanneer jongeren vanwege studie verhuizen naar een andere woonplaats. Hier kan het gebrek aan kennis bij de nieuwe huisarts over de situatie van de jongere voor problemen zorgen. Deze knelpunten zijn te koppelen aan meerdere aspecten.

- Jongeren schrijven zich vaak niet meteen in bij een huisarts in hun nieuwe woonplaats waardoor continuïteit een probleem kan zijn.
- De overdracht van informatie over het hebben van een aandoening en de ervaren problemen gebeurt niet altijd adequaat.
- Jongeren kunnen dit als een moment zien om de begeleiding door de medisch specialist te verwaarlozen en daardoor 'van de radar verdwijnen' zonder dat iemand dat bewaakt.

Een deel van het probleem lijkt te ontstaan in de (meestal enkel schriftelijke) terugkoppeling van specialist naar huisarts. Ook lijkt de rol van de huisarts voor zowel zorgprofessionals als jongeren onduidelijk, praktisch niet haalbaar of zijn er verschillende verwachtingen. Het is onbekend of de huisarts voldoende wordt betrokken om zijn/haar rol in het gezin waar te maken.

In de Nationale Onderzoekagenda Huisartsengeneeskunde (2018) bevestigt de NHG tevens de benodigde aandacht voor dit onderwerp. Zij hebben de volgende kennisvraag opgenomen in hun kennisagenda: 'Hoe kan de huisartsenzorg goed inspelen op het verminderen van achterstanden die jongeren met een chronische aandoening ervaren ten opzichte van hun gezonde leeftijdsgenoten (zorg, school, sport, werk en empowerment)?'.

Een eerste inventarisatie laat zien dat betrokken professionals en jongeren zelf wél allen de problemen rondom zorgverlening van huisartsen aan jongeren met een chronische aandoening herkennen, maar allen een ander aspect van het probleem eruit lichten. Daarom is het doel van dit onderzoek probleemverkenning en -verdieping.

1.2. Doelstellingen

- De verschillende aspecten van de problemen in de zorg voor jongeren met een chronische aandoening door huisartsen worden inzichtelijk gemaakt en uitgediept.
- De verschillende aspecten worden geprioriteerd. Welke dienen het eerst te worden aangepakt, waar wordt al aan gewerkt?
- Eerste oplossingsrichtingen voor de belangrijkste vier aspecten van het probleem worden opgehaald.

1.3. Opbrengsten

De resultaten van deze probleemverkenning geven FNO handvatten om de door het jongerenpanel ZéP ervaren knelpunten goed op de agenda van betrokken relevante organisaties, zoals patiëntenorganisaties, koepelorganisaties van medisch specialisten en huisartsen te zetten. Bovendien geeft het hen inzicht in de speerpunten die zij in een mogelijk vervolgprogramma verder gaan uitwerken of anders als aanbevelingen kunnen meegeven aan het veld.

1.4. Aanpak

De aanpak van deze probleemverkenning bestond uit een aantal stappen.

1. Eerste probleemverheldering door:
 - Gesprek met jongeren (ZéP-panel)
 - Gesprek met hoogleraar kindergeneeskunde

- Gesprek met projectleider Vilans
 - Gesprek met voorzitter van Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)
 - Gesprek met de Patiëntenfederatie Nederland
 - Mailwisseling met het Nederlands Huisarts Genootschap (NHG)
 - Deskresearch
2. Visie op en ervaring met het probleem zijn opgehaald bij twee huisartsen.
3. Probleemverdieping en eerste oplossingsrichtingen zijn opgehaald door telefonisch interviews met de volgende professionals en organisaties:
- NVK
 - 2 Kinderartsen
 - Patiëntenfederatie Nederland
 - Stichting Kind en Ziekenhuis
 - Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)
 - Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg (NCJ)
- Deze interviews zijn open ingestoken. Wel werd minimaal ingegaan op de onderwerpen die in de gesprekken met jongeren aan bod zijn gekomen:
 - Communicatie tussen zorgprofessionals;
 - Opheldering rol huisartsen;
 - Onduidelijkheid voor jongeren bij wie zij terecht kunnen met hun vraag;
 - Zorg voldoet niet aan de verwachting van de jongere, waardoor zij wegblijven bij zorgprofessional en uit beeld verdwijnen. Wat is hierin de rol van de huisarts?

Daarnaast werden de volgende onderwerpen meegenomen in het gesprek, indien van toepassing:

- Wat verwachten professionals uit de tweede lijn van professionals uit de eerste lijn? Welke ontwikkelingen spelen hierbij een rol? In hoeverre neemt de casemanager/zorgcoördinator taken van een huisarts op zich?
 - Welke rol ligt er voor het wijkteam? Hoe verloopt de samenwerking met het wijkteam rondom jongeren met een chronische aandoening? Hoe verloopt dit bij aandoeningen die vanaf de geboorte bekend zijn en hoe bij aandoeningen die op latere leeftijd ontstaan?
 - Worden de jongeren benaderd volgens de visie van positieve gezondheid? Zijn hierin verschillen tussen zorgprofessionals merkbaar?
4. Er is een focusgroepgesprek gehouden met drie jongeren uit het jongerenpanel ZéP, een kinderarts namens de NVK en een huisarts. In dit gesprek werden de bevindingen uit bovenstaande stappen doorgenomen, aangevuld en werd de kern van het probleem opgehaald. Bovendien werden oplossingsrichtingen aangedragen en een prioriteit aangebracht in de stappen die belangrijk zijn om als eerste te zetten.

2 Probleemverdieping

Bij de beschrijving van het probleem zijn de onderwerpen aangedragen door de jongeren als uitgangspunt en kapstok genomen. Opgehaalde informatie van zorgprofessionals was daaraan te koppelen en is onder deze onderwerpen geplaatst. Iedere paragraaf begint met een overzicht van de kern van dat onderwerp.

De figuur op de volgende pagina geeft een overzicht van de knelpunten.

Huisartsenzorg en jongeren met een chronische aandoening



Probleemverdieping



Onvoldoende communicatie tussen zorgprofessionals

- Communicatie kinderarts — huisarts
- Wenig afstemming en samenwerking
- Eenrichtingsverkeer kinderarts → huisarts
- Huisarts pas ingeschakeld als iets van hem verwacht wordt

Streekziekenhuis kent huisarts, academisch ziekenhuis minder

Losstaande systemen met patiëntgegevens vragen om veel uitwisseling

Wederzijdse rolverwachtingen onduidelijk

Rollen zorgprofessionals verschillen per situatie

Behoeftte aan één aanspreekpunt

Herijking rol huisarts; netwerkbenadering en zorgcoördinatie

Jeugdarts onvoldoende bekend en in beeld

Sociaal wijkteam verschilt te sterk per gemeente om bijdrage te formuleren

! Onvoldoende aandacht voor kwetsbare groepen **!**

Mismatch behoeftte en geleverde zorg

Geen continuïteit in zorgprofessionals bemoeilijkt vertrouwensband met patiënt

Voorkomen van uit beeld verdwijnen is gezamenlijke verantwoordelijkheid kinder- en huisarts

Benadering volgens brede blik op gezondheid vraagt cultuurverandering en extra tijd

Wachlijsten psychosociale zorg

Huisartsenpraktijk kan psychiatrische aandoeningen niet overbruggen

Verschillende aanpakken en netwerken per gemeente door decentralisatie

Aanbesteding

Beperkte aanbieders en wisseling bemoeilijkt continuïteit van zorg

Beperkte verwijsmogelijkheden

2.1. Onvoldoende communicatie tussen zorgprofessionals

Kern van het probleem

Er is over het algemeen weinig afstemming tussen kinderarts en huisarts, in de meeste gevallen alleen schriftelijke afstemming. Zij zijn daardoor onvoldoende op de hoogte van elkaars handelen. Het gevolg is dat patiënten dubbel bevroegd worden en dat ouders of jongeren zelf geacht worden informatie paraat te hebben. Meer persoonlijk contact en afstemming over het zorgplan is wenselijk. De onderlinge contacten tussen huisartsen en kinderartsen in streekziekenhuizen zijn vaak beter dan met kinderartsen in academische ziekenhuizen. Een bijkomend probleem is de van elkaar losstaande systemen waarin men patiënt- en behandelgegevens registreert. Dit vraagt om veel afstemming. Tijd is echter een belangrijke beperkende factor.

Jongeren ervaren dat zorgprofessionals onvoldoende van elkaars handelen op de hoogte zijn wanneer er verschillende zorgprofessionals betrokken zijn. Bij iedere zorgprofessional moet opnieuw het verhaal worden verteld of wordt verkeerd op de vraag gereageerd omdat men uitgaat van verouderde informatie. Bij de oudere groep nemen jongeren zelf vaak de spin-in-het-web-functie aan om tussen alle zorgprofessionals het overzicht te behouden. Dit gaat goed zolang de jongere hiertoe in staat is, maar door de aandoening is dit niet altijd het geval. Ook vraagt het voldoende mondigheid en achtergrond om deze rol zelf te kunnen nemen. Ouders nemen deze rol daarom ook vaak op zich. Stichting Kind en Ziekenhuis voegt hieraan toe dat er hierdoor een (te) grote rol van ouders wordt gevraagd.

Zorgprofessionals beamen dat contact grotendeels per brief verloopt. Deze brieven zijn over het algemeen erg lang, maar bevatten vaak geen zorgplan en acties per betrokkene. De conclusies uit het zorgplan en een daaruit volgende actielijst ervaren huisartsen juist als meest essentieel. Door het ontbreken van deze informatie zijn de wederzijdse verwachtingen onduidelijk of in ieder geval niet uitgesproken. Andersom mist de kinderarts vaak terugkoppeling wanneer zij een vraag uitzetten bij de huisarts, tenzij hier afwijkingen worden gevonden. De communicatie is meestal eenrichtingsverkeer.

Alleen bij een concrete vraag wordt rechtstreeks contact gezocht. Huisartsen worden vaak pas actief aangehaakt wanneer er iets van hem/haar verwacht wordt. In ernstige gevallen kan dit ervoor zorgen dat de huisarts zich onvoldoende in staat voelt om deze vraag op te pakken door de te lage mate van betrokkenheid. De kans dat dit voorkomt is iets groter bij academische ziekenhuizen ten opzichte van streekziekenhuizen. In academische centra is het contact met huisartsen minimaal, terwijl men in streekziekenhuizen vaker huisartsen in de regio kent en meer persoonlijk contact heeft. Het academisch ziekenhuis verwijst mede om deze reden vaak eerst terug naar de generalistisch kinderarts in het streekziekenhuis, waar de lijnen met de thuisomgeving korter zijn. Voor de huisarts is het lastig om met alle specialisten in contact te zijn, waardoor is een korte lijn met de algemeen kinderarts van groot belang is. De continuïteit van algemeen kinderartsen wordt als groter ervaren dan bij specialistisch

kinderartsen. De rolverdeling tussen zorgprofessionals hangt nauw samen met communicatie. Hierop wordt in paragraaf 2.2.1 verder ingegaan.

Een kinderarts benadrukte het belang van continuïteit van zorg. Zij pleitte ervoor dat er minder wordt vastgehouden aan de indeling in eerste en tweedelijnszorg, maar dat er gezamenlijk wordt opgetrokken. Een gezamenlijk platform, waar alle zorgprofessionals toegang toe hebben en kunnen meelesen in elkaars handelen zou daarin een eerste stap zijn.

2.2. Waar kan ik met mijn vraag terecht?

Kern van het probleem

Jongeren weten vaak niet waar ze terecht kunnen met hun vraag. Onduidelijkheid over waar heen te kunnen met een vraag speelt nog sterker bij kwetsbare groepen. Er zijn vaak meerdere zorgprofessionals betrokken. De rollen en wederzijdse verwachtingen van verschillende zorgprofessionals zijn vaak onvoldoende helder. Ook zijn rollen in niet ieder geval gelijk, maar afhankelijk van de situatie van de jongere en de fase van de aandoening, van de aanpak van de huisarts en procedures van het ziekenhuis. Op grote lijnen zijn de rollen beschreven, maar per situatie is afstemming tussen de betrokken zorgprofessionals over verantwoordelijkheden en rollen onoverkomelijk. De jongeren geven aan behoefte te hebben aan één aanspreekpunt.

Jeugdartsen hebben nog maar een kleine rol in de begeleiding van jongeren met een chronische aandoening. De mogelijkheden van de jeugdarts is bij veel professionals en jongeren onvoldoende bekend.

Jongeren met een chronische aandoening, vooral met complexere aandoeningen, zijn vaak onder behandeling bij meerdere zorgprofessionals. Bij sommige klachten is het voor jongeren niet altijd duidelijk bij wie ze het beste kunnen aankloppen. Jongeren zien de huisarts over het algemeen weinig. Zij zijn eerder geneigd rechtstreeks naar een kinderarts te gaan, omdat ze daar toch al frequent worden gezien. Alleen voor kleine dingen of voor vragen die niet gerelateerd zijn aan hun medische aandoening gaan zij naar de huisarts. De patiëntenorganisatie benadrukt het belang om het aantal betrokken professionals om een kind of jongere heen beperkt te houden. Net als de jongeren benadrukt de patiëntenorganisatie de behoefte aan helderheid over het eerste aanspreekpunt en een zorgprofessional die de spin-in-het-web is.

2.2.1. *Rolverdeling*

Ook onder professionals blijkt onduidelijkheid te bestaan over de rolverdeling in de zorg rondom jongeren met een chronische aandoening, of zijn de rollen in ieder geval niet uitgesproken. Een aantal professionals geeft hierbij aan dat zij dit zelf niet direct als probleem ervaren, maar het wel een probleem is als jongeren dit aangeven.

Iedereen is het er mee eens dat de (algemeen) kinderarts verantwoordelijk is voor het medisch inhoudelijke stuk, mits deze betrokken is. De huisarts wordt hierover op de

hoogte gehouden en kan actie ondernemen indien nodig. Echter, aandacht voor omliggende sociale aspecten lijkt te zijn verdeeld over alle betrokken professionals. Kinderartsen zijn breed opgeleid en hebben, vooral in vergelijking met andere specialismen, veel aandacht voor sociale aspecten. Daarbij is de kinderarts vaak geneigd veel naar zich toe te trekken, doordat zij zich heel betrokken en verantwoordelijk voelen. Verschillende professionals geven daarbij aan dat kinderartsen de gezinskennis van huisartsen onderschatten. Huisartsen zelf geven aan bij uitstek gezinsarts te zijn met kennis van de sociale kaart. Een deel van de huisartsen is dan ook zeer betrokken bij sociale vraagstukken. Een ander deel van de huisartsen focust zich juist meer op het medische stuk. Stichting Kind en Ziekenhuis en het NCJ benadrukken dat huisartsen in Nederland geen specialist zijn in kinderen: 'Nederland is het enige land waar geen directe toegang is tot een kinderspecialist.' Huisartsen geven zelf aan dat zij geloven dat sommige collega's bij kinderen eerder geneigd zijn om te verwijzen naar een specialist dan bij volwassenen. Huisartsen ervaren dat het lastiger wordt om overzicht te houden door toenemende specialisatie van de (kinder)geneeskunde. Contact met de algemeen kinderarts wordt daarom door hen sterk gewaardeerd. Huisartsen zien vooral een belangrijke rol voor zichzelf wanneer een aandoening in stabielere vaarwater terecht is gekomen. Zij geven aan goed te kunnen signaleren en te zorgen voor goede verwijzingen. Simpele dingen kunnen zij zelf oplossen, complexere vragen verwijzen zij door naar de kinderarts. Per fase is dan belangrijk af te stemmen of de coördinatie bij de huisarts dan wel de kinderarts ligt (bij intensief ziekenhuisbezoek of opname).

Het is duidelijk dat wederzijdse verwachtingen onder zorgprofessionals dus vaak niet helder zijn. Er is onwetendheid over wat men kan en waar men mee bezig is. Er wordt benadrukt dat de rolverdeling erg afhankelijk is van de situatie en eigenlijk per situatie bepaald en afgestemd zou moeten worden. Idealiter is dit opgenomen in het gezamenlijk opgestelde zorgplan.

Tevens zijn er verschillen in werkwijze tussen huisartsen en tussen ziekenhuizen. De huisartsenzorg is versnipperd over 5000 huisartsenpraktijken verspreid over het land. Daarbij speelt de persoonlijke voorkeur en de vaardigheid van huisartsen ook mee in hun rol bij de begeleiding van jongeren met een chronische aandoening.

Huisartsen hebben recent de kernwaarden en kerntaken van de huisartsgeneeskunde herzien¹. Aanpassingen die verbonden zijn aan dit onderwerp zijn onder andere de omschrijving als 'medisch-generalist'. Ook de kernwaarde 'gezamenlijk' is toegevoegd. De huisarts wordt omschreven als een teamspeler, iemand die zoekt naar een gezamenlijke aanpak met de patiënt, met anderen binnen de huisartsenzorg, met andere zorgprofessionals en daarbuiten. De huisarts is idealiter veelal de verbindende

¹ NHG, Huisartsen stellen samen vast: dit is waar we voor staan (2019)

<https://www.nhg.org/actueel/nieuws/huisartsen-stellen-samen-vast-dit-waar-we-voor-staan>

factor in de zorgketen en het eerste aanspreekpunt voor andere zorgprofessionals die medische vragen hebben over patiënten.

De jeugdarts of jeugdverpleegkundige wordt tevens genoemd als een kenner van jongeren. De jeugdarts is goed in het signaleren, heeft gedegen kennis van de sociale kaart en heeft veel aandacht voor het niet zieke deel van het kind. Jeugdartsen zien kinderen tijdens meet-en-weeg momenten regelmatig, waardoor zij een belangrijke rol hebben in het signaleren van problemen bij kinderen. De rol van de jeugdartsen is de laatste jaren echter kleiner geworden bij deze doelgroep. Vanwege de preventieve rol van de jeugdarts is hij nu nog weinig betrokken bij jongeren met een chronische aandoening, terwijl meerdere professionals aangeven zeker een rol te zien en de jeugdarts vaker te willen aanhaken. Vooral voor jongeren die het normale leven weer willen oppakken (teruggaan naar school, een passende sport vinden), of waar broertjes of zusjes aanwezig zijn kan de jeugdarts een belangrijke rol spelen in de begeleiding. Een lastigheid bij de jeugdarts is dat de invulling hiervan lokaal en regionaal anders is ingericht. De samenwerking tussen jeugdartsen en andere zorgprofessionals wisselt daardoor sterk per regio.

2.2.2. *Onvoldoende aandacht voor kwetsbare groepen*

In het huidige systeem wordt veel uitgegaan van jongeren en ouders die zelf de regie in handen (kunnen) nemen. Er zijn echter ook kwetsbare groepen (bijvoorbeeld laaggeletterden, alleenstaande moeders, niet-westerse afkomst, combinatie van somatische en psychische problematiek) die hier minder toe in staat zijn. De omschreven problemen zullen nog sterker gelden voor deze groep. Zorgprofessionals schatten het risico op zorgtekort of uit beeld verdwijnen extra hoog bij deze groep. Duidelijkheid over bij welke zorgprofessional de regiefunctie ligt is voor hen nog meer van belang. Om de kwetsbare groepen ook voldoende mee te nemen in het zorgproces en behandeling van een aandoening vraagt dat over het algemeen meer tijd van zorgprofessionals, tevens in de afstemming.

2.3. Mismatch tussen behoefte of vraag en de geleverde zorg

Kern van het probleem

Er lijkt regelmatig een mismatch te zijn tussen de vraag of behoefte van jongeren en de reactie van de zorgprofessional, waardoor de jongere zich onbegrepen voelt. Een mogelijk gevolg kan zijn dat jongeren van de radar verdwijnen. Dit risico geldt sterker bij jongeren en ouders met een kwetsbare achtergrond.

Continuïteit van zorgprofessionals zorgt voor een betere, langdurende band tussen de jongere en zorgprofessional. Er is veel wisseling onder artsen.

Alle betrokkenen geven aan dat ze een brede kijk op gezondheid hebben en oog hebben voor het sociale aspect. Deze brede blik verbetert de signalering. Een beperkende factor om deze brede blik te blijven hanteren is beschikbare tijd en in sommige gevallen voorkeur voor meer aandacht voor medische aspecten.

Jongeren geven aan regelmatig het gevoel te hebben niet serieus genomen te worden door hun zorgprofessional, het gevoel te hebben dat ze zeuren. Een klacht wordt volgens hen vaak te snel geweten aan hun chronische aandoening, waarbij onvoldoende wordt doorgevraagd. Er lijkt in deze gevallen een mismatch te zijn tussen de vraag of behoefte van de jongere en de actie of reactie van de zorgprofessional, waardoor de jongere zich onbegrepen voelt. Voor hen heeft dit als gevolg dat zij een volgende keer minder snel aankloppen of liever bij iemand anders aankloppen. Een mogelijk gevolg kan zijn dat jongeren van de radar verdwijnen.

Volgens jongeren is de band met de zorgprofessional heel belangrijk. Wanneer er continuïteit in zorgprofessionals is, is er mogelijkheid om een vertrouwensband op te bouwen en voelen jongeren meer de ruimte om aan te geven wanneer zij ergens mee zitten of het ergens niet mee eens zijn. Een deel van het probleem is dat er veel wisseling is onder artsen.

2.3.1. Brede blik op gezondheid nog niet overal toegepast

Alle ondervraagde professionals geven aan veel aandacht te hebben voor het sociale aspect en een brede blik op gezondheid te hanteren.

Huisartsen hebben gewoonlijk naast het medisch-inhoudelijke aspect ook aandacht voor het sociale stuk. De invulling en omvang hiervan verschilt erg per huisarts. Een deel van de huisartsen werkt tegenwoordig volgens het concept van positieve gezondheid. Dit resulteert onder andere in een betere signalering en band met de patiënt. Onderliggende problematiek wordt op deze manier vaker opgehaald. Er wordt aangegeven dat het zeer wenselijk is dat dit de norm wordt voor alle huisartsen, maar huisartsen ervaren te veel tijdsdruk om dit goed toe te passen. Huisartsen worden veelal overvraagd. In reactie hierop focust een deel van de huisartsen zich juist meer op het medisch-inhoudelijke aspect ter afbakening. Huisartsen zien in verhouding weinig jongeren met chronische aandoeningen.

De kinderarts heeft, vooral in vergelijking met andere medisch specialisten in het ziekenhuis, een brede blik op gezondheid.

De jeugdarts heeft in vergelijking met de huisarts en kinderarts juist meer aandacht voor het niet-zieke deel van de jongere in plaats van de aandoening. Jeugdartsen werken preventief in plaats van curatief. Bovendien hebben zij veel kennis van kinderen/jongeren. Verschillende professionals benadrukken dat de jeugdarts te weinig wordt ingezet.

'De zieke centraal in plaats van de ziekte' vraagt om een cultuurverandering in de zorg en heeft tijd nodig om bij alle professionals in hun werkwijze te worden opgenomen.

2.3.2. *Van de radar verdwijnen*

Op verschillende momenten wordt er in het huidige systeem uitgegaan van de eigen verantwoordelijkheid van jongeren in omgang met hun aandoening. Bij continuïteit in de zorg zal dit in de meeste gevallen niet direct tot problemen leiden, omdat het de betreffende zorgprofessional opvalt wanneer een jongere een aantal keer niet komt opdagen. Het is echter niet haalbaar om hier eindeloos achteraan te gaan. Er wordt daarom vaak een risicoschatting gemaakt: wanneer de kans groter is dat het mis kan gaan, acteren zorgprofessionals proactiever. Ouderbemoeyenis kan hierbij het verschil maken. Ook huisartsen proberen patiënten in de gaten te houden. Huisartsen benadrukken echter wel dat zij reactief (i.p.v. proactief) werken. Dit betekent dat zij het niet altijd door hebben als een jongere van de radar verdwijnt. Zorgprofessionals zien het als gedeelde verantwoordelijkheid om te voorkomen dat jongeren uit beeld verdwijnen. Dit vraagt goede afstemming. Een veelvoorkomend moment waarop jongeren uit beeld raken is wanneer zij de overstap maken van kind- naar volwassenzorg. In een ander project van FNO wordt dit onderwerp verder uitgediept, daarmee wordt er aan dit onderwerp in dit rapport geen aandacht besteed.

2.4. Psychiatrische zorg in de huisartsenpraktijk

Kern van het probleem

Er is een tekort aan zorg voor jongeren met psychosociale problematiek. Vooral de toegang tot zorg voor jongeren met psychiatrische problematiek ervaren zorgprofessionals als groot probleem. Door enorme wachtlijsten worden huisartsen gedwongen deze jongeren in beeld te houden, terwijl dit hun expertise te buiten gaat. Door decentralisatie is de ernst van de problematiek per gemeente verschillend. Deze versnippering bemoeilijkt tevens bekendheid met het GGZ-netwerk voor artsen. Aanbesteding bemoeilijkt continuïteit van psychiatrische zorg, omdat de gemeente bepaalt of er al dan niet contracten met bepaalde zorgprofessionals worden afgesloten.

Een thema dat niet direct door de jongeren is genoemd, maar wel door verschillende professionals werd aangestipt als belangrijk aandachtspunt is de zorg voor jongeren met psychosociale problematiek. Vooral de toegang tot zorg voor jongeren met psychiatrische problematiek ervaren zorgprofessionals als een groot probleem. Sinds de decentralisatie is de jeugd-GGZ versnipperd geraakt en is deze in iedere gemeente anders ingericht. Huisartsen geven aan dat zij zich vooral zorgen maken over de situatie voor jongeren met ernstige psychiatrische problematiek. Zij hebben zorg nodig die huisartsen zelf niet kunnen bieden. Tegelijkertijd zijn er enorm lange wachtlijsten. Huisartsen willen deze jongeren niet uit het oog verliezen, maar het gaat hun expertise te boven.

Ook kinderartsen lopen tegen problemen aan in goede verwijzing van jongeren met psychiatrische problematiek. De invulling van deze zorg is lokaal georganiseerd. Ziekenhuizen bedienen grotere regio's en hebben daarom te maken met verschillende systemen. Voor academische ziekenhuizen is het al helemaal niet te overzien.

3 Aanbevelingen

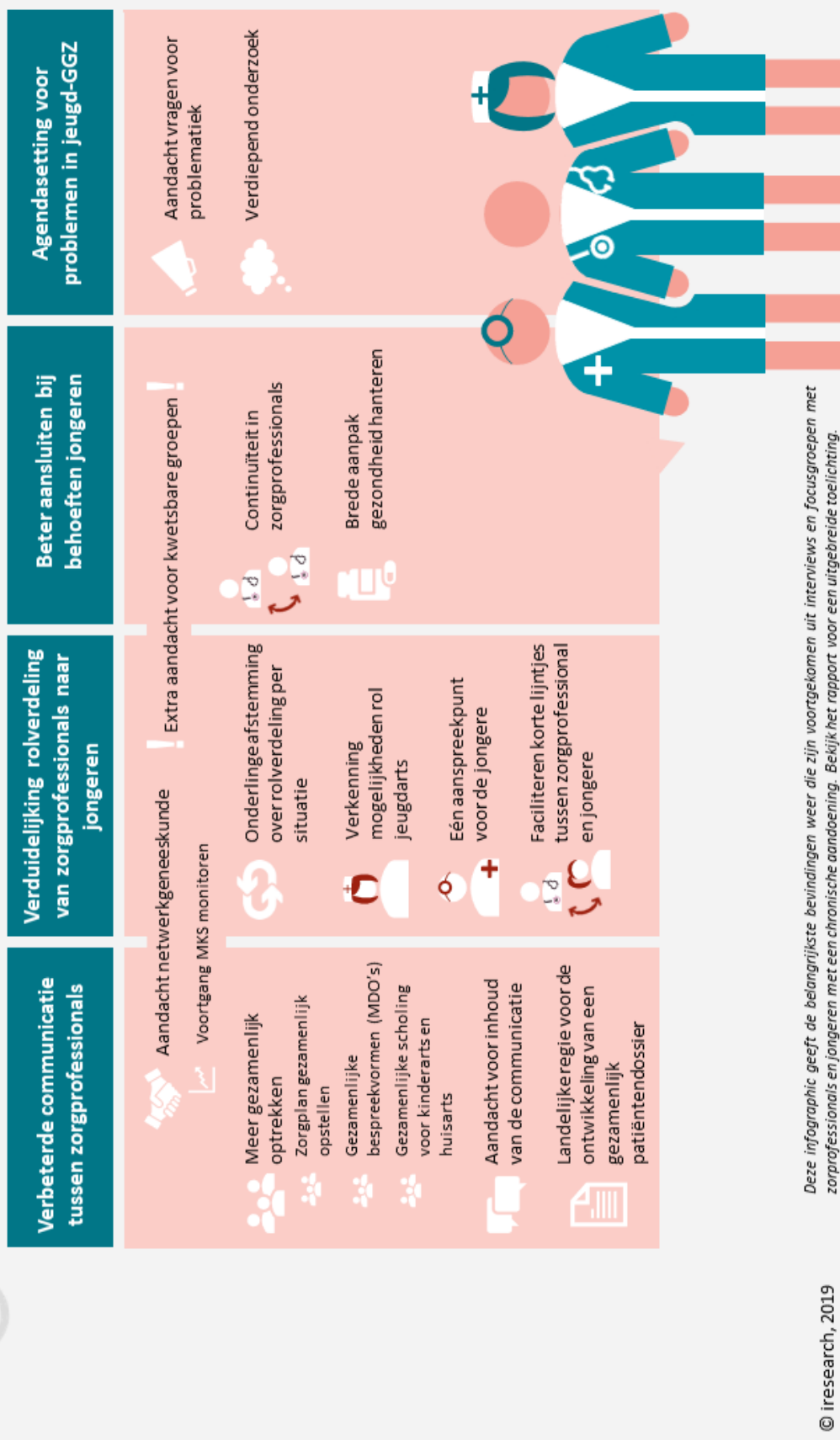
Op basis van de hiervoor beschreven bevindingen en de gesprekken uit het focusgroepgesprek worden in dit hoofdstuk enkele aanbevelingen met oplossingsrichtingen beschreven die het meest kansrijk werden geacht door betrokkenen. Wederom zijn de ervaringen van de jongeren hierbij als uitgangspunt genomen. FNO, voor wie dit onderzoek is uitgevoerd, wil graag aandacht voor het onderwerp genereren en ook naar andere betrokken partijen zichtbaar maken waar de aandachtspunten liggen. Deze aanbevelingen richten zich daarom nadrukkelijk op alle betrokken professionals, partijen en organisaties, met name op zorgprofessionals, koepelorganisaties van huisartsen en specialisten en andere invloedrijke partijen als het ministerie van VWS. Ook kan FNO zelf een aantal van de aanbevelingen oppakken.

Op de volgende pagina zijn de belangrijkste oplossingsrichtingen weergegeven.

Huisartsenzorg en jongeren met een chronische aandoening

zorg én
perspectief
FNO

Oplossingsrichtingen



Deze infographic geeft de belangrijkste bevindingen weer die zijn voortgekomen uit interviews en focusgroepen met zorgprofessionals en jongeren met een chronische aandoening. Bekijk het rapport voor een uitgebreide toelichting.

3.1. Verbeterde communicatie tussen zorgprofessionals

Oplossingsrichtingen om de communicatie tussen zorgprofessionals te verbeteren richten zich enerzijds op de vorm, anderzijds op de inhoud. Bovendien is het elkaar kennen belangrijk om korte lijntjes te houden tussen zorgprofessionals.

3.1.1. Meer gezamenlijk optrekken

Zorgprofessionals geven aan dat het contact met andere zorgprofessionals beter verloopt als men elkaar kent. In veel gevallen is alleen per brief contact. Dit kan in veel gevallen voldoende zijn. Echter, in sommige complexe situaties kan meer gebruikgemaakt worden van gezamenlijke besprekvormen, zoals multidisciplinaire overleggen (MDO's). Om de efficiëntie te waarborgen kunnen nieuwe communicatiemiddelen worden ingezet. Door gezamenlijk tot een plan van aanpak te komen zijn de verschillende disciplines beter op elkaar afgestemd. Bovendien waarderen jongeren het erg dat zij zelf op deze manier ook actief betrokken zijn bij het inrichten van hun zorg.

Gezamenlijke scholing voor kinderartsen en huisartsen wordt op diverse plaatsen in het land georganiseerd en worden als zeer positief ervaren. In de huisartsenopleiding komt de zorg voor chronisch zieke jongeren slechts beperkt aan bod. Het is daarom niet alleen goed voor kennisvergaring, maar tevens een manier om elkaar te leren kennen, beter te weten wat men van elkaar kan verwachten en de lijnen tussen beide vakgroepen te verkorten. Door scholingen lokaal te organiseren dragen zij bij aan de netwerkversterking.

Aandacht voor netwerkgeneeskunde

Netwerkgeneeskunde is zorg waarbij de patiënt centraal staat en zelf de regie voert over zijn gezondheid met hulp van zijn naasten en de zorgprofessionals. Dit gaat gepaard met een verandering waarin de lijnszorg (eerste, tweede) wordt losgelaten en er meer wordt gesproken van een netwerk rondom de patiënt. Veel van de handelingen die vroeger alleen in het ziekenhuis plaatsvonden vinden nu elders plaats. Dit vraagt om een andere samenwerking: samenwerken, verbinden en afstemmen. Een andere voorwaarde voor een succesvol netwerk is dat deelnemers kennis en ervaring uitwisselen, zodat de kwaliteit van de zorg continu verbetert. Lokaal ontstaan steeds meer netwerken, maar veel artsen ervaren het nog als een vaag begrip, iets onbekends of onduidelijks. Deze nieuwe manier van werken behoeft meer aandacht en uitleg hoe het beste kan worden opgezet. De verschillende koepels van artsen zouden een belangrijke rol in de verspreiding kunnen spelen.

Een ander belangrijk aandachtspunt rondom netwerkgeneeskunde is dat de huidige financieringssystemen nog niet passend zijn aan deze vernieuwde aanpak. Verschillende losse projecten worden momenteel gefinancierd via aparte subsidieafspraken met zorgverzekeraars. Voor de borging van deze aanpak is het belangrijk dat wordt nagedacht over een financieringsmethode die is ingebed in het

standaard financieringsstelsel. Een voorbeeld van netwerkgeneeskunde is het Medisch Kind Zorgsysteem.

Voortgang Medisch Kindzorg Systeem (MKS) monitoren

Er lopen momenteel enkele proeftuinen met het MKS. MKS is een vorm van netwerkzorg, namelijk integrale kindzorg met MKS als methodiek. Deze methodiek is een nieuwe manier van indiceren, organiseren en uitvoeren van (medische) zorg buiten het ziekenhuis voor kinderen t/m 17 jaar die onder de eindverantwoordelijkheid van de (kinder-)arts vallen. Het is een werkwijze waarin een multidisciplinair team van professionals betrokken is bij de verschillende fasen van een zorgproces. Van het ophalen van de zorgvraag, het opstellen van een zorgplan, de uitvoering, tot de afronding. Het MKS - nog in ontwikkeling - is een initiatief van samenwerking tussen Stichting Kind en Ziekenhuis, V&VN Kinderverpleegkunde, Branchevereniging Integrale Kindzorg, NVK, Stichting Pal Kinderpalliatieve Expertise en Vereniging Samenwerkingsverband Chronische Ademhalingsondersteuning (VSCA).

Het MKS is een interessante ontwikkeling met nog de nodige uitdagingen. Onder andere de financiering van een traject blijft lastig. De zorg wordt voor zover mogelijk verplaatst naar buiten het ziekenhuis, terwijl de kinderarts eindverantwoordelijke en spin-in-het-web blijft. Goede afstemming tussen de kinderarts en de zorgprofessionals in de thuissituatie is essentieel.

Indien de resultaten van de proeftuinen positief blijken, is dit een interessant concept om ook de huisartsenzorg dichterbij te betrekken. Concluderend, het MKS is een interessant concept om te blijven volgen vanuit de verschillende disciplines, en zeker ook voor de koepelorganisaties van huisartsen.

3.1.2. Aandacht voor de inhoud van de communicatie

Alle betrokken zorgprofessionals geven aan dat de communicatie een inhoudelijke verbetering kan gebruiken. Het informeren van andere zorgprofessionals is vaak iets dat snel tussendoor gedaan wordt zonder er te veel aandacht aan te besteden. Volgens betrokkenen kan efficiëntie worden verkregen door in de communicatie te focussen op de conclusies uit het zorgplan en heldere verdeling van rollen voor vervolg. Op deze manier is belangrijkste informatie gedeeld. Tevens wordt aandacht gevraagd voor wederzijdse terugkoppeling, dus ook als een jongere bij de huisarts is geweest is het voor de kinderarts goed om terug te horen wat de gemaakte afspraken zijn.

Landelijke regie voor de ontwikkeling van een gezamenlijk patiëntendossier

Een groot deel van de in dit rapport beschreven communicatieproblemen zijn al langer en algemeen bekend. Een belangrijke ontwikkeling die deels oplossing kan bieden is één gezamenlijk digitaal patiëntendossier. Privacy-issues houden de zorg al jaren tegen om dit door te ontwikkelen. Veel zorginstellingen bieden nu een eigen zorgportaal aan voor de patiënt waarin zij hun gegevens uit de betreffende instelling

kunnen inzien en beheren. Echter, deze portalen communiceren nog weinig of niet met elkaar.

De Patiëntenfederatie Nederland (in samenwerking met o.a. Nictiz en het ministerie van VWS) maakt stappen door overzicht te bieden van alle digitale Persoonlijke Gezondheid Omgevingen (PGO's). Een PGO is een levenslang online hulpmiddel voor patiënten om grip te houden op hun eigen gezondheidsdata: van behandeling tot medicatie, onderzoeksuitslagen en inentingen. Een PGO onderscheidt zich van een portaal van een zorgprofessional doordat de patiënt zelf de regie heeft en dus beslist van welke zorgprofessionals zij informatie willen verzamelen, beheren en of delen.

Uitgebreide PGO's zijn in ontwikkeling waarmee gegevens van verschillende zorgprofessionals kunnen worden gecombineerd, waarmee de patiënt ze op een veilige manier kan verzamelen, delen en beheren. Het programma MedMij stelt kwaliteitseisen op waaraan PGO's en de systemen van zorgprofessionals moeten voldoen. Opvallend is dat weinig van de gesproken zorgprofessionals op de hoogte zijn van deze ontwikkelingen. Voor de implementatie en doorontwikkeling is een grote betrokkenheid van de zorgprofessionals zelf van belang. De branche- en koepelorganisaties van zorgprofessionals zijn de aangewezen partijen om deze ontwikkelingen te volgen en hun achterban daarin in mee te nemen.

3.2. Verduidelijking rolverdeling van betrokken zorgprofessionals naar jongeren

Oplossingsrichtingen ter opheldering van de rolverdeling richten zich enerzijds op de onderlinge afstemming over rolverwachtingen tussen zorgprofessionals, anderzijds op de communicatie over de rolverdeling naar de jongeren toe.

3.2.1. Onderlinge afstemming over rolverdeling

Alle betrokken zorgprofessionals gaven aan dat de rolverdeling op grote lijnen helder zijn, maar dat de details en de wisselingen per situatie en per fase van de aandoening kunnen wisselen. De kinderarts is bij uitstek de expert en verantwoordelijke op medisch-inhoudelijk gebied, maar op allerlei momenten kan worden samengewerkt met andere zorgprofessionals, zoals de huisarts. Vooral op momenten waarin de aandoening in een andere fase komt ontstaan vaak misverstanden in wederzijdse verwachtingen. Een goede communicatie, zoals ook beschreven in paragraaf 3.1, is op deze momenten extra belangrijk. Ook is van belang dat de jongere hiervan zelf op de hoogte is.

Verkenning mogelijkheden rol jeugdarts

De jeugdarts heeft momenteel een minimale rol in de zorg voor jongeren met een chronische aandoening. De rol die deze arts inneemt ligt vooral in de signalering en heeft als kerntaak hoofdzakelijk een preventieve rol. De mogelijke rol van de jeugdarts blijkt onbekend bij zowel andere zorgprofessionals als bij de jongeren en ouders zelf.

Jeugdartsen zelf zien naast hun signalerende rol ook mogelijkheden om jongeren te begeleiden in het sociale stuk, om het gewone leven weer op te pakken. Het is nu een onbekende partner in het netwerk. Wel zijn regionale verschillen zichtbaar. Ook de AJN is zich bewust van de onbekendheid van hun rol. De NVK is al in gesprek met AJN over rollen van de jeugdarts. Eerste belangrijke stappen om te zetten zijn gesprekken voeren met andere koepelorganisaties over hun bijdrage in het zorgproces (met de focus op begeleiding in het normale leven weer oppakken) en helderheid verkrijgen over de rol van de jeugdarts.

3.2.2. Opheldering rolverdeling naar patiënt

Ook voor de jongere zelf en hun ouders is er regelmatig onduidelijkheid waar zij met hun vraag terecht kunnen, vooral als er meerdere zorgprofessionals betrokken zijn. Omdat deze rolverdeling onder betrokken zorgverleners vaak niet of onvoldoende wordt afgestemd, is er ook geen communicatie over naar de jongeren zelf. Een logische vervolgstap op de onderlinge afstemming is dat een jongere altijd wordt meegenomen in dat soort afspraken. Het hebben van een vast aanspreekpunt geeft de jongeren veel duidelijkheid en rust. Indien er wisseling is in zorgcoördinatie dan is dat tevens het moment om een jongere ook opnieuw op de hoogte te stellen. Meer vaste momenten waarop de rolverdeling wordt afgestemd zijn daarbij helpend. Dit vraagt afstemming tussen de verschillende koepels van zorgverleners. Vilans heeft een [reflectietool integrale zorg](#) ontwikkeld om helderheid te verschaffen in het netwerk van alle betrokken zorgverleners rondom een jongere met een chronische aandoening. Deze tool kan zowel worden ingezet in het gesprek met de jongere en het gezin als in afstemming met andere professionals.

Faciliteren van korte lijntjes tussen zorgprofessional en jongere

De jongeren geven aan dat het fijn is om op een laagdrempelige, bij hen passende manier met de zorgprofessional (de zorgcoördinator) in contact te komen. In het land wordt op verschillende manieren geëxperimenteerd met diverse manieren van ehealth voor laagdrempelige communicatie. Vaak zijn deze niet specifiek ingericht voor jongeren. FNO zou samen met hun jongerenpanel kunnen verkennen hoe een jongeren-specifiek ehealth-communicatiemiddel er uit zou moeten zien, waarbij wordt aangesloten bij reeds bestaande initiatieven.

3.2.3. Extra aandacht voor kwetsbare groepen

Een belangrijk punt dat door verschillende professionals genoemd werd, is het hebben van meer aandacht voor kwetsbare groepen. De jongeren die in dit onderzoek hebben meegedacht zijn over het algemeen hoog opgeleid en kennen de weg in de gezondheidszorg en het zorglandschap redelijk tot goed. Deze mogelijkheid tot eigen regie is meestal minder aanwezig bij meer kwetsbare groepen (bijvoorbeeld laaggeletterden, alleenstaande moeders, niet westerse afkomst, combinatie van somatische en psychische problematiek). Begeleiding van deze groep kost de zorgprofessional meer tijd en vraagt een andere aanpak. In de ontwikkeling van systemen zoals PGO's, ehealth-tools, maar ook in de gewone communicatie tussen

patiënt en zorgprofessional is het van belang om de ervaring van deze groep niet uit het oog te verliezen. Het is belangrijk om de samenwerking tussen koepelorganisaties en Pharos op dit gebied te intensiveren.

3.3. Beter aansluiten bij behoeften van de jongeren

Oplossingsrichtingen die genoemd worden om de geleverde zorg beter te laten aansluiten op de specifieke vragen en wensen van jongeren richt zich voornamelijk op de continuïteit van zorgprofessionals en de brede aanpak van gezondheid.

3.3.1. *Continuïteit in zorgprofessionals*

Om de behoefte van jongeren goed op te halen is een bepaalde vertrouwensband nodig tussen zorgprofessional en de jongere en ouders. In het ziekenhuis, maar ook in de huisartsenpraktijk, is een grote wisseling van artsen. Vooral de arts-assistenten wisselen vaak van werkplek. Het systeem bevordert op dit moment onvoldoende continuïteit van zorg, met name in de specialistische zorg. Het vergroten van de continuïteit door een vast team van zorgprofessionals om een jongere heen kan wel bijdragen aan een goede band en wederzijds begrip. Dit is een punt waar mogelijk koepelorganisaties van zorgprofessionals aandacht voor kunnen vragen.

3.3.2. *Versterken brede aanpak van gezondheid*

Jongeren geven aan 'meer te zijn dan hun ziekte'. Zij vinden het belangrijk dat bij iedere klacht verder wordt meegedacht en er niet direct een (onjuist) linkje wordt gelegd met hun chronische aandoening. Deze brede blik op gezondheid, op zowel het medische, psychische en sociale aspect, wordt door de meeste professionals omarmd. De uitvoering wisselt alleen sterk, afhankelijk van beschikbare tijd, persoonlijke voorkeuren en kennis.

De inzet van bijvoorbeeld positieve gezondheid binnen de huisartsenpraktijk kan onderliggende problematiek eerder aan het licht stellen. Een grote barrière voor huisartsen is echter beschikbare tijd en financiering. Er is reeds een kindtool positieve gezondheid beschikbaar. Kinderen kunnen hiermee laten zien wat zij zelf belangrijk vinden als het gaat om hun gezondheid. FNO werkt momenteel al samen met het Institute for Positive Health (iPH) aan een spinnenweb positieve gezondheid voor jongeren. Naast de inhoudelijke ontwikkeling is het van belang om ook oog te hebben voor contextuele randvoorwaarden die de implementatie mogelijk maken.

3.3.3. *Aandacht voor kwetsbare groepen*

Ook bij dit onderwerp geldt dat bovenstaande aanbevelingen nog scherper gelden voor kwetsbare groepen. Het is van belang om de jongere en het gezin te kennen om hen op een goede wijze te ondersteunen. Het risico van uit het zicht verdwijnen is bij deze groep jongeren nog groter.

3.4. Agendasetting voor problemen in de jeugd-GGZ

Artsen en vooral huisartsen lopen vast in de zorg voor jongeren met ernstige psychiatrische problematiek door lange wachtlijsten in de GGZ. De verwijsmogelijkheden zijn beperkt. Vaak moet een huisarts maanden overbruggen voordat een jongere terecht kan bij een GGZ-instelling. Huisartsen benadrukken dat deze zorg buiten hun expertise ligt. Tevens komt het door wisseling in aanbesteding regelmatig voor dat jongeren moeten wisselen van zorgprofessional, terwijl continuïteit van zorg bij deze groep extra belangrijk is. Jongeren verdwijnen hierdoor regelmatig uit beeld.

De decentralisatie van de zorg is in 2015 ingevoerd en is een verandering in het systeem. Ook dit onderzoek geeft wederom een groot signaal af dat het huidige systeem tekortschiet. Het is een groot, veelomvattend probleem, dat meer uitdieping behoeft dan binnen de kaders van dit onderzoek mogelijk waren. Dit onderzoek benadrukt in ieder geval ook weer het belang om de geluiden van de problematiek in deze zorg continu onder de aandacht te blijven brengen en nader onderzoek te doen om tot oplossingen te komen. Oplossingen zullen onder andere op systeemniveau moeten worden gezocht, waardoor betrokkenheid van het ministerie van VWS onmisbaar is.

3.5. Prioritering

Aan de betrokken professionals is gevraagd om aan te geven welke drie oplossingsrichtingen volgens hen prioriteit moeten krijgen. Tabel 1 geeft een overzicht van de geprioriteerde oplossingsrichtingen. Dit overzicht laat zien dat de voorkeuren erg verspreid zijn. Op basis van deze resultaten is geen eenduidig advies te formuleren over prioritering van de oplossingsrichtingen. De resultaten geven het belang aan om toekomstige initiatieven breed uit te zetten en de verschillende organisaties te betrekken.

Tabel 1. Geprioriteerde oplossingsrichtingen per zorgprofessional

| Oplossingsrichting | Partij |
|--|--|
| Meer gezamenlijk optrekken | <ul style="list-style-type: none">• Kennisorganisatie• Kind en Ziekenhuis |
| Communicatie van zorgplan | <ul style="list-style-type: none">• Huisarts |
| Landelijke regie voor de ontwikkeling van een gezamenlijk patiëntendossier | <ul style="list-style-type: none">• Huisarts• Kinderarts• Kind en Ziekenhuis |
| Onderlinge afstemming over rolverdeling | <ul style="list-style-type: none">• Kinderarts |
| Zorgcoördinatie—een vast aanspreekpunt | <ul style="list-style-type: none">• Kennisorganisatie |
| Versterken brede aanpak van gezondheid | <ul style="list-style-type: none">• Kennisorganisatie |
| Aandacht voor netwerkgeneeskunde | <ul style="list-style-type: none">• Kind en Ziekenhuis |
| Agendasetting voor problemen in de jeugd-GGZ | <ul style="list-style-type: none">• Kinderarts |

i r e s e a r c h

Oude Kleefsebaan 16
6571 BG Berg en Dal

024 – 684 43 57

info@iresearch.nl

www.iresearch.nl