Ongehoorde verhalen:
Communicatie over de gezondheid(szorg) van mensen met verstandelijke beperkingen

Prof. dr. Henny van Schrojenstein Lantman - de Valk
Afdeling Eerstelijnsgeneeskunde, UMC St Radboud Nijmegen
Consortium Sterker op eigen benen

Gezondheidswinst is bereikbaar door ECHT te luisteren naar de ongehoorde verhalen

De afdeling Eerstelijnsgeneeskunde

De leerstoel Geneeskunde voor mensen met verstandelijke beperkingen is ingebed in de afdeling Eerstelijnsgeneeskunde

Eén van de aandachtsgebieden binnen ELG is bijzondere (kwetsbare) groepen

Onderzoek

Onderwijs

Praktijkvoering: AVG praktijk
binnen het Universitair Gezondheidscentrum Heyendael

Consortium Sterker op eigen benen

2007: start Sterker op eigen benen, bestaande uit drie zorgaanbieders uit de regio en het UMC St Radboud

- Onderzoeksbudget
- Onderzoekspopulatie

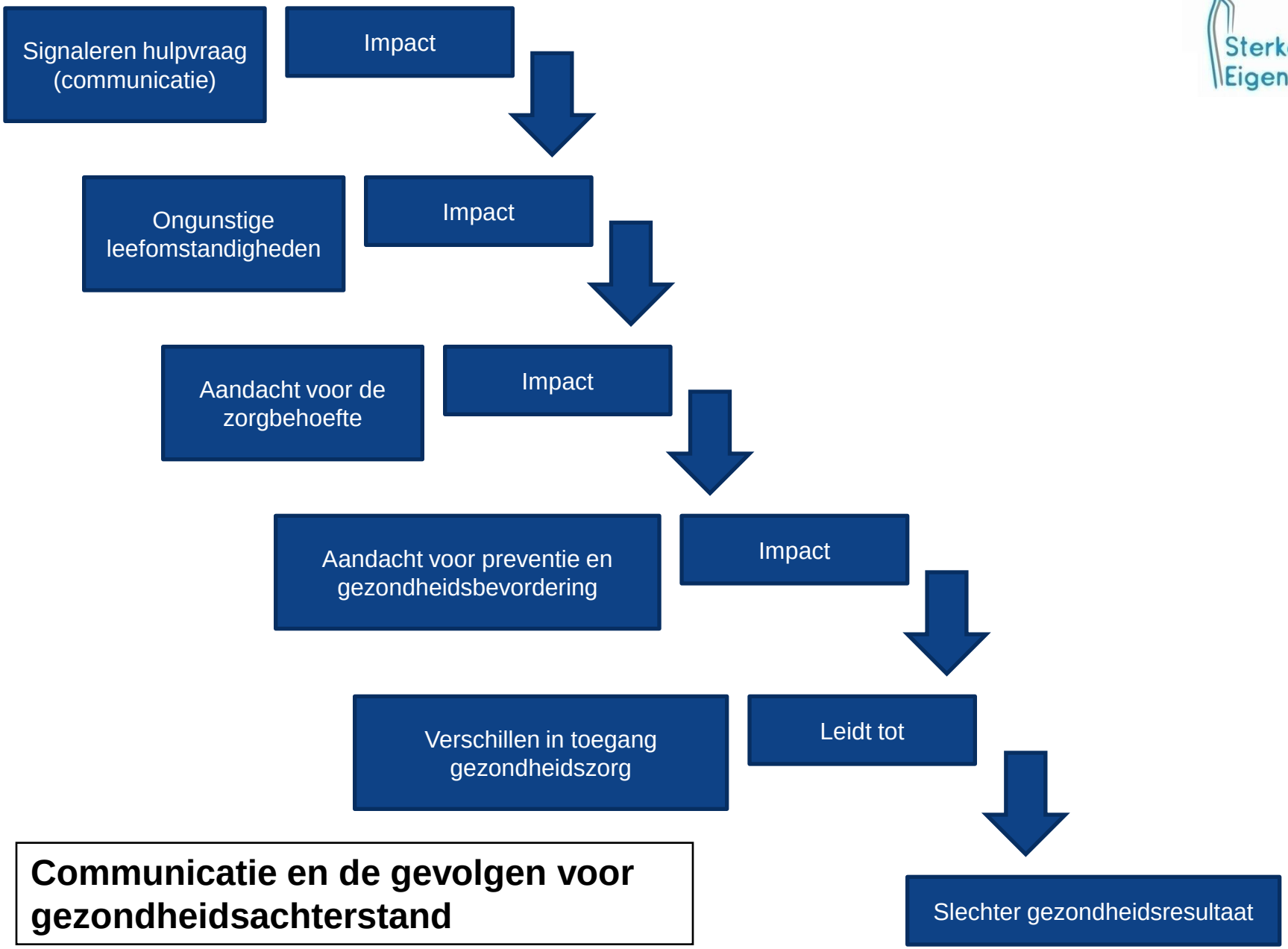
In alle projecten zijn er klankbordgroepen met cliënten, vertegenwoordigers en begeleiders

Er is driemaandelijks overleg met managers en artsenvertegenwoordigers

Twee patiënten

Marie, 54 jaar oud, ernstige verstandelijke beperkingen
Buikpijn
Bij uitgebreid medisch, specialistisch, lab en röntgen-onderzoek geen verklaring
Totdat….

Karel, 57 jaar oud, matige verstandelijke beperkingen
Cognitieve achteruitgang en moeilijk gedrag
Huisarts vraagt advies omdat medicatie niet meer helpt



Communicatie en de gevolgen voor gezondheidsachterstand

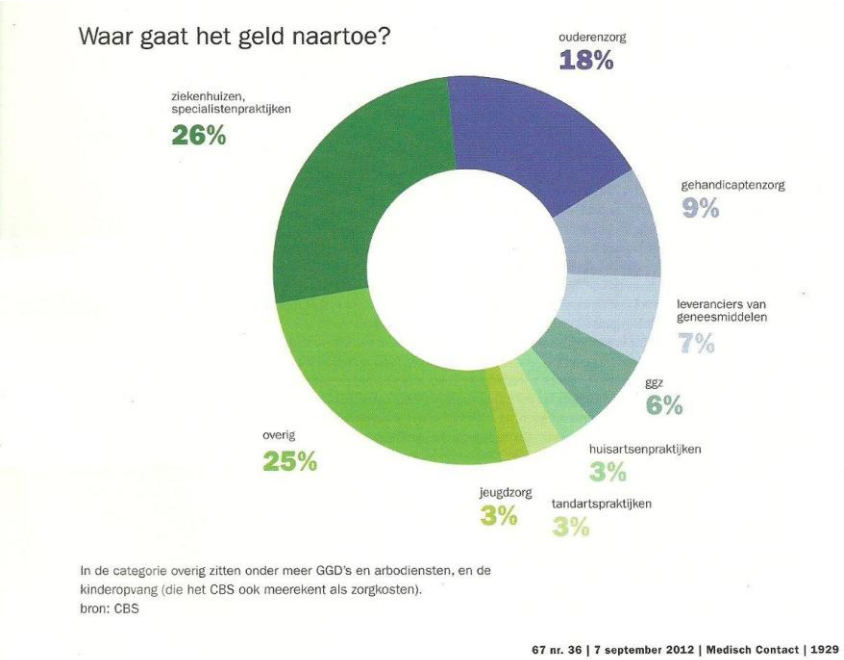
Mensen met verstandelijke beperkingen: een kwetsbare groep... financiële aspecten

De jaarlijkse uitgaven gezondheidszorg voor deze groep bedraagt 9% van het nationale gezondheidszorgbudget, dit loopt op tot 15% in 2018

Kortingen in de AWBZ

Eigen inkomen:

80% onder minimum



Het nieuws

‘Veel gehandicapten red zich buiten groepshuize

Van onze verslaggever
Raoul du Pré

DEN HAAG De bezuiniging op de zorgverzekering AWBZ dreigt dramatisch uit te pakken voor duizenden verstandelijk gehandicapten. Zij worden gedwongen hun groepshuizen te verlaten en een semi-zelfstandig bestaan op te bouwen, maar zijn daartoe helemaal niet in staat.

Ze kampen met een te ernstige opeenstapeling van lichamelijke en verstandelijke beperkingen en chronische ziekten. De dagelijkse zorg voor hen is te veel gevraagd voor huisartsen, de thuiszorg en zeker voor mantelzorgers uit de familie- en vriendenkring. Tot die conclusie komt de Erasmus Universiteit na een analyse van de gezondheidstoestand van ruim duizend verstandelijk gehandicapte 50-plussers.

Onderzoeker Heleen Evenhuis, hoogleraar in de geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, raadt het kabinet daarom aan het bezuinigingsplan in deze vorm in te slikken. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) sprak eerder al van ‘een ramp’ voor veel gehandicapten.

De volksverzekering AWBZ wordt door het kabinet Rutte II grondig hervormd. Voor zover mogelijk moeten ouderen, chronisch zieken en gehandicapten thuis gaan wonen met behulp van mantelzorg, huishoudelijke hulp en thuiszorg. Die hulp wordt voortaan gefinancierd vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning, onder regie van de gemeentelijke sociale diensten.

‘Kern-AWBZ’

Het kabinet ontziet hierbij de zwaarst verstandelijk gehandicapten. Zij blijven vallen onder een ‘kern-AWBZ’ en kunnen in een groepshuis blijven wonen. Maar volgens het Rotterdamse onderzoek selecteert het kabinet te streng: e
handica
redden,
sen dreig

Deze c
sen met h
de eleme
huishou
schappe
cijnen innemen en met geld omga
Bovendien hebben zij door een ope
stapeling van beperkingen en chro
sche ziekten meer hulp nodig dan h
thuis kan worden geboden.

Daarnaast zijn er nog zo’n 20 d
zend gehandicapten die eerst p
soonlijk beoordeeld zouden moet
worden voordat zij zelfstandig ku
nen gaan wonen.

De verantwoordelijke staaatssec
taris Van Rijn van Volksgezondhe
beklemtoont via een woordvoerd
dat het voornemen uit het regeera
koord nog wordt uitgewerkt. De d
tails volgen naar verwachting vo
gende maand.

26/2/13 VK

‘Veel gehandicapten redden het thuis niet’

■ Zorgen over effect kabinetsbeleid: verstandelijk beperkten kunnen moeilijker terecht in instelling

Alwin Kuiken

Duizenden verstandelijk gehandicapten dreigen de dupe te worden van de kabinetsplannen voor de langdurige zorg. Dat blijkt uit onderzoek van de Erasmus Universiteit onder ruim duizend verstandelijk gehandicapte 50-plussers. Navraag onder hun begeleiders leert dat velen van hen niet zelfstandig kunnen wonen.

In de nieuwe AWBZ-plannen is dat wel de bedoeling. Volgens de plannen worden gemeenten verantwoordelijk voor delen van de volksverzekering voor langdurig zieken. Omdat gemeenten hiervoor minder geld krijgen, moeten lichter verstandelijk gehandicapten op zichzelf blijven wonen.

Sinds januari zijn verstandelijk gehandicapten in de lichtste categorieën al niet meer welkom in instellingen. Het betreft mensen in de zogenoemde zorgzwaartepakketten 1 en 2. Hierbij geldt: hoe hoger het getal, hoe meer zorg nodig is. In 2015 en 2016 zijn ook ernstiger gehandicapten (3 en 4) niet meer welkom.

Vooral over de laatste categorie bestaan grote zorgen: op advies van de Tweede Kamer doet de Nederlandse Zorgautoriteit bijvoorbeeld onderzoek naar de mogelijkheid om deze mensen zelfstandig te laten wonen. Een rapport van de Erasmus Universiteit uit december wees uit dat 80 procent niet thuis kan wonen, ook niet met begeleiding.

Koken of een wasje draaien: het lukt velen gewoon niet

Vervolgonderzoek van de universiteit wijst nu ook uit dat het voor de helft van de gehandicapten met een zorgzwaartepakket 3 niet haalbaar is om zelfstandig te wonen. De groep kampt met een opeenstapeling van lichamelijke en verstandelijke beperkingen en chronische ziekten. Voor 48 procent is het onmogelijk om te telefoneren: 73 procent kan niet koken, laat staan een wasje draaien.

Het onderzoek roept wel vragen op. De groep 50-plussers is representatief, zegt Heleen Evenhuis, hoofdonderzoeker en hoogleraar in de geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten. “De leeftijd maakt weinig uit. De meeste problemen waar deze groep mee kampt, spelen hun hele leven. Die worden niet heel veel erger als ze ouder worden.” Hebben de gehandicapten geen moeite met alledaagse dingen juist omdat ze in een instelling wonen? “Het is niet zo dat zij die taken niet kunnen verrichten omdat de instelling hen lui heeft gemaakt. Vanwege hun handicap kunnen ze het gewoon niet.”

De totale groep die in een instelling woont, maar die daar in de nieuwe plannen niet meer voor in aanmerking zou komen, telt nu veertigduizend verstandelijk gehandicapten. Het kabinetsbeleid is er op gericht om nieuwe gevallen thuis te laten wonen met begeleiding van verpleegkundigen, vrienden en familie. Volgens Evenhuis is de zorg aan huis voor ongeveer de helft van deze groep in de praktijk te veel gevraagd.

‘Gehandicapte redt het niet’

ROTTERDAM • Door bezuinigingen op de zorg voor verstandelijk gehandicapten moeten tienduizenden van hen binnenkort zelfstandig gaan wonen, terwijl ze dit helemaal niet aankunnen. Daarvoor waarschuwt het Erasmus MC, op basis van een wetenschappelijke analyse.

De gehandicapten, vaak met de verstandelijke vermogens van kinderen tussen de 3 en 12 jaar, moeten straks zelf boodschappen doen, medicijnen innemen en eten klaarmaken. Door kabinetshervormingen van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) moet 53 procent van 65.000 verstandelijk gehandicapten die nu nog in groepshuizen wonen, straks zelfstandig leven, becijferde het Rotterdamse Erasmus. De onderzoekers hebben hun rapporten naar de Tweede Kamer gestuurd. >> P2

En in de kranten

Krantenarchief 2012 – zoektermen ‘gezond’ en…:

Krant	Verstandelijke beperkingen	Ouderen
Gelderlander	27	198
Trouw	25	132
NRC	22	99
Volkskrant	14	148
Telegraaf	12	103

Mensen met verstandelijke beperkingen: een kwetsbare groep... met meer gezondheidsproblemen

Tweemaal zo veel gezondheidsproblemen
1.7 maal zo vaak contact met huisarts
Viermaal zo veel voorschriften voor psychofarmaca
Andere gezondheidsproblemen en andere prevalenties

Mensen met verstandelijke beperkingen krijgen zelden de kans om uit te praten

Gezondheidsverschillen 1

niet te voorkomen - wel te behandelen

Aandoening	Malen vaker dan bij mensen zonder VB	Voorkomen in %
Epilepsie	15	
Bewegingsprobleem	11	
Psychiatrisch probleem		41%
Slecht horen	3	8 - 100%
Slecht zien		2 - 67%
Trage schildklier bij Down syndroom		11%

Gezondheidsverschillen 2
deels te voorkomen

Aandoening	Malen vaker dan bij mensen zonder VB	Voorkomen in %
Overgewicht	3 - 4	13 - 58
Refluxziekte		48
Verstopping		70
Botbreuken	3	32
Slecht gebit		58
Seksueel overdraagbare aandoening	8	

De huidige onderzoeksvragen

Wat kunnen mensen met verstandelijke beperkingen en de cliëntdriehoek **zelf doen** aan gezond leven?

Hoe kunnen we de **gezondheidszorg** voor deze groep **versterken** en wat levert dat op?

Voor welke **bijzondere gezondheidsproblemen** is verdere **evidence** nodig en kunnen we die aantonen?

Zelf werken aan gezond leven

Gezond leven
Zelfmanagement in de cliëntdriehoek
Hoe kunnen we leefstijladviezen zo op maat maken dat mensen met VB ze kunnen opvolgen?

Participatie van mensen met VB in onderzoek
Hoe kunnen we mensen met VB meer regie geven in onderzoek naar hun gezondheid?

Versterken zorg in eerste lijn

Informatie-uitwisseling tussen mensen met verstandelijke beperkingen en de huisarts

Heeft een “doktersbriefje” effect?
Kennis van begeleiders en zorgprofessionals?
Organisatorische barrières?

Gezondheidscheck voor mensen met verstandelijke beperkingen

Medische zorg in de avonden, nachten en weekends

Bijzondere gezondheidsproblemen

Palliatieve zorg voor mensen met VB
Ontwikkelen van een signaleringslijst om eerder te signaleren dat een patient palliatief is en beleid te kunnen maken

Down syndroom
Levensverwachting, gezondheidscheck en dementie

Communiceren van onderzoeksresultaten naar de zorgvragers

Samen met zorgvragers en zorgprofessionals handvatten voor de praktijk ontwikkelen op basis van de onderzoeksuitkomsten

Filmpjes over communicatie en over slecht horen

Patiëntenbrochures voor familie, begeleiders en de eerste lijn

Twee patiënten

Marie, 54 jaar oud, ernstige verstandelijke beperkingen
Klachten ontstaan na het overlijden van moeder die wekelijks op bezoek kwam

Karel, 57 jaar oud, matige verstandelijke beperkingen
Overlijden van baas bij wie hij 40 jaar gewerkt had
Werk te zwaar bij nieuwe baas
“Versleten” rug

Gezondheidswinst is bereikbaar door ECHT te luisteren naar de ongehoorde verhalen

CONFERENTIE HEALTH INEQUITY: FROM EVIDENCE TO ACTION

An international conference to create awareness of the health inequalities faced by persons with intellectual disabilities and translate policy into practice based on the available evidence

7 and 8 November 2013
Radboud University Medical Centre Nijmegen

Sterker Op Eigen Benen

www.sterkeropeigenbenen.nl

h.lantman@elg.umcn.nl