

'HAD IK DAT MAAR EERDER GEWETEN'

Veel huisartsen weten AVG-poli nog niet te vinden

Een huisarts die vastloopt in de zorg voor zijn verstandelijk beperkte patiënten kan hen doorverwijzen naar speciale AVG-poliklinieken. Deze polizorg wordt sinds dit jaar structureel vergoed. Arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) Josje Thijssen merkt dat die vorm van zorg bij nogal wat huisartsen nog onbekend is.

Verstandelijk gehandicapten zitten allemaal kwijlend en spastisch in een rolstoel. En hun artsen werken met hen in instellingen die ergens diep verscholen in uitgestrekte bossen staan. Met opgeruimd gemoed diept arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) Josje Thijssen de vooroordelen op over haar doelgroep én haar vakgenoten. Thijssen werkt voor de Utrechtse instelling voor verstandelijk beperkten Abrona. Wat haar minder vrolijk stemt, is dat een belangrijk deel van de AVG-zorg die zij en collega's leveren nog onbekend is, terwijl huisartsen en de patiënten die onder hun hoede vallen hiermee beter kunnen worden geholpen.

AVG's leveren niet alleen zorg binnen instellingen, aan mensen die daar wonen en hun zorg meestal vergoed krijgen via de Wlz (Wet langdurige zorg). Ze draaien namelijk ook AVG-poli's. Daar kunnen verstandelijk beperkte patiënten naartoe die onder verantwoordelijkheid van hun eigen huisarts vallen, omdat ze thuis wonen, bij familie of in begeleidwonenhuizen. Huisartsen kunnen deze patiënten doorverwijzen als ze de vaak complexe zorgvraag van deze doelgroep niet kunnen beantwoorden.

Hele kluif

Thijssen heeft verschillende voorbeelden van zulke patiënten die ze op haar poli treft. Zoals de 30-jarige man met downsyndroom, die loopklachten ontwikkelde. Zijn huisarts wist na röntgenfoto's die geen bijzonderheden te zien gaven en fysiotherapie die geen verbetering gaf, niet goed wat hij verder nog kon. Een 26-jarige

vrouw met een ernstige verstandelijke beperking die rolstoelgebonden was vanwege spastische quadriplegie met ernstige scoliose, had daarnaast het syndroom van Lennox-Gastaut (een vorm van epilepsie), leed aan slechtziendheid, verslikte zich vaak, had refluxklachten, obstipatie en slaapproblemen. Alles bij elkaar een hele kluif voor haar huisarts.

Of neem de 15-jarige, licht verstandelijk beperkte jongen met autisme en problemen met impulscontrole, die seksueel grensoverschrijdend gedrag op school vertoonde en wiens vader – zelf ook licht verstandelijk beperkt – aan de huisarts vroeg of sterilisatie een oplossing was. Of de 29-jarige licht verstandelijk beperkte, autistische man die aan de drank raakte, maar bij de verslavingszorg werd afgewezen vanwege zijn beperking en autisme. In zulke gevallen geeft Thijssen uitgebreide adviezen voor behandeling of begeleiding. Maar op de AVG-poli wordt ook behandeld. Na een analyse van een gezondheidsprobleem wordt een stappenplan voor de patiënt en zijn verwijzer gemaakt, waarin staat of er medicatie of medisch of psychologisch vervolgonderzoek nodig is.

De ingangsvraag van huisartsen is vaak: 'Help, ik weet het niet meer'

De ingangsvraag van huisartsen die de weg naar een AVG-poli vinden is vaak: 'Help, ik weet het niet meer', vat Thijssen samen. 'Ik weet beter wat er allemaal meespeelt en zoek naar wat een verwijzer wellicht over het hoofd heeft gezien.' Als AVG heeft ze kennis van de medische problemen die vaak gepaard gaan met bepaalde syndromen, licht Thijssen toe. 'Het is, hoewel evidencebased, allemaal geen rocketscience, maar ik weet waar ik op moet screenen. Mannen met het syndroom van Down hebben bijvoorbeeld een grotere kans op een testiscarcinoom.'

Psychotrauma's

‘Het blijft lastig om in tien minuten een hulpvraag duidelijk te krijgen’, schetst gz-psycholoog Daphne van der Velden de worsteling van veel huisartsen. Thijssen werkt op ongeveer de helft van de consulten met Van der Velden samen, als de verwijzer aangeeft dat er gedragsproblemen of psychische klachten spelen. Veel van de patiënten kampen met psychosociale problemen die klachten zoals buikpijn, depressie of slapeloosheid veroorzaken. Van der Velden: ‘In een eerste consult kijken we ook of er psychotrauma's zijn. Veel verstandelijk beperkte mensen kampen met negatieve ervaringen uit hun jeugd. Ze hebben vaak op hun tenen moeten lopen om erbij te horen en ervaren vaak dat ze falen in die super-complexe maatschappij.’ Ook de communicatie kan een uitdaging zijn, zeker als iemand

een ernstige beperking heeft. Patiënten kunnen moeilijker zelf hun gezondheidsklachten uiten of missen inzicht in hun ziekte. Soms blijkt het onderliggende probleem eigenlijk simpel, maar komt dat vanwege de beperkte communicatie niet meteen aan het licht in de spreekkamer van de huisarts. Thijssen herinnert zich een meisje met flinke buikpijn- en obstipatieklachten. ‘Uiteindelijk bleken haar broeken veel te strak te zitten. Je moet soms creatief denken.’

Worstelen

‘Je ziet niet aan iedereen dat er sprake is van een verstandelijke beperking’, aldus Van der Velden. ‘Bij een huisarts is het IQ van een patiënt niet altijd bekend.’ Overigens is het IQ niet als enige leidend om te bepalen of iemand een verstandelijke beperking heeft,

Josje Thijssen (links): ‘Het is allemaal geen rocketscience, maar ik weet waar ik op moet screenen.’



ED VAN RIJUSWIJK

PATIËNTEN AVG-POLI

Arts voor verstandelijk gehandicapten Josje Thijssen heeft de patiënten van een AVG-poli in kaart gebracht aan de hand van de 230 patiënten die in 2019 de AVG-poli van Abrona bezochten. Daar komt het volgende beeld uit naar voren.

- Ruim twee derde van de patiënten betreft nieuwe patiënten, de overige zijn bekende patiënten die voor een jaarcontrole komen.
- Ongeveer driekwart van deze patiënten is thuiswonend, ongeveer een kwart woont in een beschermde woonomgeving. Van de thuiswonenden woont ongeveer een kwart zelfstandig (alleen, met partner of gezin) en driekwart bij hun ouder(s).
- De leeftijd van de patiënten loopt uiteen van 11 tot 78 jaar.
- De helft van de patiënten is licht verstandelijk beperkt, 30 procent heeft een matige verstandelijke beperking en 20 procent een (zeer) ernstige verstandelijke beperking
- 30 procent van de patiënten heeft het syndroom van Down, 10 procent een ander syndroom, 7 procent is rolstoelgebonden in verband met infantiele encefalopathie.
- De verwijzers vragen vooral om hulp bij gedragsproblemen. Ook syndroomproblematiek, somatische problemen, psychosociale problemen en psychiatrische problemen spelen vaak een rol in de hulpvraag. Daarnaast wordt om hulp gevraagd voor medicatieadvies, verslavingsproblematiek, seksualiteit en sterilisatie. Bij ruim de helft van de nieuwe patiënten is ook een gz-psycholoog bij een consult aanwezig.
- De meeste patiënten komen naar het consult met familieleden, sommige met een professioneel begeleider, alleen of met een vriend/vriendin. De combinatie familie/professionele begeleiding komt ook regelmatig voor.
- Meestal zijn er één tot vier vervolgsconsulten nodig (face to face, digitaal of telefonisch), maar vijf tot vijftien vervolgscontacten komt ook voor.



Daphne van der Velden (rechts): 'Je ziet niet aan iedereen dat er sprake is van een verstandelijke beperking.'

nuanceert ze. 'Daarvoor wegen we ook de mate waarin iemand is geschoold, en sociaal en praktisch kan functioneren.' Mensen herkennen zich bovendien niet altijd in het etiket van verstandelijk beperkt. Dan moet je het 'met een strik verpakken', aldus Van der Velden. Thijssen: 'Dan vraag je of het leren vroeger moeilijk ging.' Thijssen, zelf ook opgeleid als huisarts, vermoedt dat een deel van de huisartsen nu 'zelf blijft worstelen' en patiënten blijft zien 'zonder een passende diagnose te kunnen stellen', of dat ze naar een medisch specialist doorverwijzen. Ze hoort regelmatig opmerkingen als 'had ik dat maar eerder geweten' van artsen die uiteindelijk een AVG-poli inschakelen.

Nederland telt op dit moment op papier zo'n tachtig AVG-poli's, groot en klein. Groot is daarbij relatief, merkt Thijssen op. Abrona is volgens haar een grote speler, met een kleine zes fte's aan AVG's. Die artsen besteden samen in totaal één fte aan het poliwerk, naast de zorg die ze binnen de instelling bieden.

Basispakket

Deze polizorg wordt sinds dit kalenderjaar via het basispakket vergoed. Dat geldt overigens ook voor de zorg van specialisten ouderengeneeskunde (SO) als huisartsen daarnaar doorverwijzen. AVG's en SO's kunnen nu 'geneeskundige zorg voor specifieke doelgroepen (GZSP)' declareren, zoals dat voortaan in de Zorgverzekeringswet heet. 'Het idee van de nieuwe regeling is dat iedereen, ongeacht waar je woont, toegang heeft tot een AVG', vat Thijssen samen. 'In de maatschappij is toch een bewustzijn opgetreden dat mensen met een verstandelijke beperking niet allemaal in een instelling moeten wonen, maar ook thuis en in de buurt moeten kunnen blijven. Ook dan moeten ze toegang tot gespecialiseerde zorg kunnen hebben.'

Dat er nu structureel geld is via de Zorgverzekeringswet, draagt misschien bij aan de bekendheid van de AVG-poli, hoopt Thijssen. En

misschien moedigt het ook instellingen aan om de poliklinieken wat steviger uit te bouwen. Want sommige poli's zijn heel klein, is haar ervaring. 'AVG-artsen willen wel uitbreiden, maar hebben hun handen vaak al vol aan het intramurale werk.'

De AVG-poli's zijn meestal ondergebracht binnen de muren van de instellingen, maar sommige zijn gehuisvest in ziekenhuizen en enkele bij huisartsenpraktijken. De AVG-poli is nog een relatief jonge tak van sport, besefte Thijssen, die zelf zowel op een poli bij Abrona als een poli in het Utrechtse Diakonessenhuis werkt. 'Medische zorg bieden aan patiënten buiten de instellingen is relatief nieuw. Abrona doet dit pas sinds 2012 in twee ziekenhuizen, en sinds 2017 in vier ziekenhuizen.' Een ziekenhuispoli heeft voordelen, vindt ze: 'Je bent zichtbaarder als je in de reguliere loop van een ziekenhuis zit. En voor sommige patiënten is de drempel daar lager dan op een instellingsterrein.'

Niet tussen de oren

Die beperkte zichtbaarheid van de meeste poli's draagt volgens Thijssen deels bij aan de onbekendheid die er met deze optie onder huisartsen is. 'Er is nog een enorme onwetendheid over deze vorm van dienstverlening. Je ziet dat het nog steeds niet tussen de oren zit.'

'Er is nog een enorme onwetendheid over deze vorm van dienstverlening'

Dat is volgens haar een optelsom van verschillende factoren. Het specialisme van de AVG bestaat pas een kleine twintig jaar en het aantal AVG's is klein: rond de 230. Tijdens hun studie komen studenten weinig in contact met het specialisme. En de AVG heeft pas sinds 2015 een eigen categorie in ZorgDomein, het digitale systeem waar huisartsen in zoeken naar een passende arts om naar door te verwijzen. En dan staat deze niet bij de snel vindbare A van AVG, maar pas ergens onderaan de lijst, bij de V van 'verstandelijkgehandicapteneeskunde'. 'Generalistisch werkende geneeskundig specialisten, die werken met een speciale doelgroep', omschrijft Thijssen haar vakgebied. 'We proberen mensen met een verstandelijke beperking zo goed mogelijk gezond houden.' In haar missie om de AVG-poli beter op het netvlies van huisartsen te krijgen, legde ze een database aan van haar patiënten en hun hulpvraag (zie *kader* links). 'We denken mee', wil Thijssen hun op het hart drukken. Zo is het ook mogelijk om ouders van een patiënt voortaan jaarlijks op consult te laten komen, zodat ze met alle handicapgebonden gezondheidsvragen over hun kind direct daar terecht kunnen. En huisartsen mogen ook aankloppen als ze alleen advies willen waar ze zelf bij hun verstandelijk beperkte patiënt op moeten letten. Thijssen: 'Naast de medische vragen kan het ook gaan over de puberteit, slecht slapen of seksualiteit. We kunnen meedenken over alle grenzen van domeinen heen.' ■

VERGOEDING VIA ZORGVERZEKERINGSWET

De vergoeding van de polizorg via het basispakket geldt alleen als huisartsen doorverwijzen, of als kinderartsen hun meerderjarige patiënten willen overdragen aan de AVG-poli. Onder de subsidieregeling die voorafging aan de vergoeding via de Zorgverzekeringswet, werd de polizorg ook vergoed als bijvoorbeeld neurologen, psychiaters of revalidatieartsen rechtstreeks iemand naar de AVG-poli doorverwezen. Dat is nu dus niet langer het geval; het moet via de huisarts.

Op dit moment zijn er nog wat zorgen onder artsen voor verstandelijk gehandicapten over de uitwerking van de vergoeding via de Zorgverzekeringswet. Zo hanteren zorgverzekeraars al dan geen omzetplafonds, of vergoeden ze de zorg van niet-gecontracteerde partijen tegen verschillende tarieven. Ook wordt de vergoeding als krap ervaren vanwege de beschikbare tijd voor consult en uitwerken in combinatie met de complexiteit van de doelgroep.

Daarnaast heeft minister Bruno Bruins (Medische Zorg) ervoor gekozen om de zorg van de AVG-poli wel ten koste te laten gaan van het eigen risico, dit in tegenstelling tot huisartsenzorg. De minister wilde geen uitzondering uitmaken voor deze specialisten, ook al leveren ze generalistische zorg. Een groot deel van de AVG-doelgroep betreft mensen met een licht verstandelijke beperking die veelal geen werk hebben, van een uitkering leven of schulden hebben. Ook is een deel zorgmijndend. De angst onder AVG-artsen is dat zij niet naar de AVG-poli willen, omdat ze hun eigen risico niet willen aanspreken.

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl.