



---

## Notulen invitational conference patiëntenorganisaties Multimorbiditeit en Regie in de Tweede Lijn

**Datum** : 4-3-2019

**Tijd** : 18.30 tot 21.00 uur

**Locatie** : Domus Medica, Mercatorlaan 1200, Utrecht (vergadercentrum vijfde verdieping)

**Aanwezig** : mw. A. Strijbis (Harteraad), mw. C. Koning (Diabetes Vereniging Nederland), Mw. R. Silvis (Uveïtisvereniging), dhr. S. Meijer (Nederlandse Vereniging voor Hemofilie Patiënten), dhr. H. Bart (Nierpatiënten Vereniging Nederland), mw. drs. R. Lammers (Patiëntenfederatie Nederland), mw. prof. dr. B.C. van Munster (NIV, werkgroep lid), mw. drs. M. Verhoeff (Kennisinstituut, werkgroep lid)

**Genodigd maar niet aanwezig:** Schildklier Organisatie Nederland, ReumaNederland, Spierziekten Nederland, Borstkanker vereniging Nederland, Parkinson Vereniging, VSOP, Alzheimer Nederland, Osteoporosevereniging, Olijf, Stichting Overgewicht Nederland, NVPG

---

### 1. **Opening**

De bijeenkomst werd geopend door mw. Verhoeff.

### 2. **Voorstelronde (naam, organisatie en functie)**

Iedere aanwezige heeft zich kort geïntroduceerd en zijn/haar functie en organisatie toegelicht. Daarnaast is besproken wat de beweegredenen waren om aanwezig te zijn bij deze avond.

### 3. **Deel 1: Introductie van het project**

#### a. **Presentatie van patiëntencasus**

Er werd een korte patiëntencasus gepresenteerd om te illustreren hoe er bij één patiënt in de loop van de tijd steeds meer medisch specialisten betrokken kunnen raken.

#### b. **SKMS project 'Multimorbiditeit en Regie in de Tweede Lijn'**

Het doel van het project is: een generieke module. Hiermee wordt bedoeld: een hoofdstuk van een richtlijn. Het hoofdstuk zal gaan over de randvoorwaarden, mogelijkheden en behoeftes rondom de zorgorganisatie voor patiënten met multimorbiditeit.

#### c. **Knelpunten uit inventarisatie patiëntenorganisaties**

*De knelpunten werden herkend door de aanwezigen.*

De aanwezigen hadden een aantal opmerkingen bij de reeds geformuleerde knelpunten:

- Er is vaak geen ondersteuning vanuit het ziekenhuis.
- Er is onvoldoende bekendheid en herkenning bij specialisten met betrekking tot verbinding/interacties die verschillende aandoeningen kunnen hebben. Bijvoorbeeld bij Diabetes Mellitus en voetproblemen. De dermatoloog pakte het aan als een huidaandoening. En niet als gevolg van diabetes.
- Patiënten (en hun naasten) zijn veel tijd kwijt door alle afspraken die ze hebben met het ziekenhuis. Waar mogelijk is de wens wel zoveel mogelijk afspraken achter elkaar te laten plaatsvinden. Logistiek is van belang. Daarnaast hebben afspraken in het ziekenhuis ook invloed op je werk (er moet toch vaak minimaal een dagdeel vrij genomen worden) als je nog werkt. Ook voor naasten die als begeleiding of vervoer optreden kan de tijd die de afspraken kosten het werk beïnvloeden.



- Heropnames worden ook vaak door polyfarmacie veroorzaakt.
- De uitkomst van geen regievoering is ook geen goede zorg, bijvoorbeeld door de medicijnfouten die gemaakt worden.
- Er kan niet zomaar verondersteld worden dat een patiënt het overzicht niet wil en kan houden (hangt niet per se van opleiding af, maar ook van de persoon zelf en de ziekte). Overzicht houden en samen beslissen is een samenspel tussen zender en ontvanger. Daarnaast is het iets wat arts en patiënt samen moeten oppakken. De patiënt wil zelf kunnen bepalen in welke mate ze het overzicht willen houden. Dat kan ook iemand anders voor je doen (zoals je partner), maar dat bepaal je dan zelf. Het gaat hierbij ook over draaglast en draagkracht. Er zou daarbij meer gekeken moeten worden naar de patiënt in zijn geheel, samen met de omgeving.
- Communicatie is vaak een knelpunt; als een instructie voor medicatie niet begrepen wordt of de patiënt wil of gelooft het advies van een specialist niet, kan het zijn dat hij/zij dit niet opvolgt.
- Hoofbehandelaarsschap is een begrip in het ziekenhuis, maar heel vaak is het onduidelijk wie jouw hoofdbehandelaar is.
- Daarnaast zijn er tegenstrijdige adviezen, niet alleen van diverse tegelijkertijd behandelende medisch specialisten, maar bijvoorbeeld ook apotheek zegt nog wel eens wat anders over de medicatie. Daar word je als patiënt wel onzeker van.

*Nog nieuwe/aanvullende punten:*

- Continuïteit van zorg ontbreekt vaak. Zowel continuïteit (dus stroomlijning) van zorg, als continuïteit van de zorgverlener. Iedere specialist werkt in zijn "eigen hokje". Als patiënt ga je van hokje naar hokje, waar je ook allemaal verschillende artsen ziet, waaronder ook co-assistenten etcetera. Daardoor wordt er niet altijd een goed beeld gevormd van iemand. Zelfde zorgverlener(s) zou daarom prettig zijn, je wil niet altijd het verhaal opnieuw vertellen (N.B. soms is wisselen, om weer een frisse blik op een probleem te krijgen, ook goed. Een verpleegkundige kun je vaak langer zien en zou daarom fijner kunnen zijn als vast aanspreekpunt. Psychosociale aspecten komen dan soms ook naar voren soms. Ook medisch maatschappelijk werker kan hierbij een rol spelen. In de gespecialiseerde hemofiliacentra is dit over het algemeen goed geregeld.
- Daarnaast is het belangrijk om de naaste(n) ook te betrekken.

*Overige opmerkingen:*

- De persoon die regievoering moet doen heeft daar waarschijnlijk al een dagtaak aan?! De patiënt zelf, of al dan niet de mantelzorger, maar als zorgverlener waarschijnlijk helemaal.
- Momenteel staat de organisatie centraal. Niet de patiënt. Als het goed gaat komt het door de mensen die de organisatie goed laten draaien. Je bent daarbij ook vaak afhankelijk van de klik-factor (tussen jou als patiënt en de arts).
- Welke rol speelt de huisarts bij de verschillende patiëntengroepen?  
Bij nierpatiënten is de huisarts bijna buiten beeld. Uveïtis patiënten zien de huisarts ook bijna niet. Bij hemofilie vooral patiënten die al vaker en sinds jongs af aan in ziekenhuis komen. Zien meer hemofilie-artsen/verpleegkundige dan de huisarts. Bij diabetespatiënten verschilt het, Diabetes type 1 worden sneller in het ziekenhuis gezien, maar Diabetes type 2 patiënten worden wel vooral bij de huisarts behandeld, totdat er andere ziektebeelden erbij komen dan wel meer met specialisten contact.



Tegenwoordig zijn er ook vaak specialisten in de 1e lijn te zien voor deze patiënten, daarmee voorkom je mogelijk het verdwalen in het ziekenhuis.

#### 4. Deel 2: Blik naar de toekomst – adviezen vanuit patiëntenperspectief

##### a. Ideale wereld/wanneer gaat het helemaal mis?

###### *Patiënt*

- Is onderdeel van het behandelteam, bijvoorbeeld door deelname aan multidisciplinair overleg (zoals bijvoorbeeld bij de Jeugdzorg gebeurt)
- Maakt een individueel zorgplan samen met zorgverleners, want het doel van de patiënt is vaak anders dan het doel van de specialist. Hierin staan afspraken en persoonlijke doelen, maar ook wat de zorgverleners bieden en wat de patiënt zelf gaat doen
- Krijgt uitleg over het waarom van onderzoek en de betekenis van uitslagen. Bij controle afspraken voor een stabiele ziekte heeft de patiënt zelf de keuze of hij/zij wel of niet komt. In het begin is controle wel fijn, om zekerheid te krijgen maar na een aantal jaren is het soms niet meer nodig of zou controle misschien ook digitaal kunnen?
- Kan zelf aangeven welke zorgverlener hij/zij denkt nodig te hebben (zoals bij ParkinsonNet waarbij patiënten dit via een Ipad kunnen aangeven).
- Draagt zijn steentje bij aan de communicatie (het gaat om zender en ontvanger). Neemt iemand mee naar afspraken (dit kan ook een toegewezen buddy/maatje zijn, die als een soort coach fungeert)
- Krijgt zelfmanagementtrainingen
- Heeft de mogelijkheid om te vragen wie de regie zou kunnen voeren of ondersteunen voor hem/haar (het zou bijvoorbeeld mooi zijn als er een specifiek loket zou zijn, waar een patiënt zich kan melden voor hulp hierbij)
- Kan bij een opname zelf “thuismedicatie” blijven innemen, ook daarbij houdt de patiënt zelf regie
- Patiëntenorganisatie zouden ook een rol kunnen spelen bij het wijzen op bepaalde gedrag (zoals roken) en leefstijl

###### *Zorgverleners*

- Begeleiden de patiënt bij samen beslissen. Als er tegenstrijdige adviezen worden gegeven, wordt er uitgelegd waarom deze tegenstrijdige adviezen gegeven worden, zodat de patiënt zelf (onder begeleiding van de arts) een beslissing kan maken op basis van de persoonlijke situatie
- Communiceren goed: zorgen dat er overzicht is en geven heldere info op papier. Luisteren goed, handelen snel/pro-actief en met inzet, waarbij ze een goede uitleg geven wat de achterliggende redenen zijn waarom bepaalde diagnostiek of behandeling wordt ingezet. Er is goede terugkoppeling en patiënt wordt altijd serieus genomen
- Werken mee aan een individueel zorgplan voor de patiënt
- Kijken niet alleen orgaanspecifiek, tonen “Ief” omdat ze beredeneerd en in overleg met patiënt(systeem) durven af te wijken van de richtlijn (want de mens is niet standaard)
- Krijgt een alert bij medicatieinteracties om de medicatieveiligheid te verhogen.



### *Zorgsysteem*

- Data wordt verbonden, tussen verschillende instanties. Er is data waar de patiënt ook zelf wat mee kan
- Setting van de zorg wordt losgelaten, er is een niet-locatie gebonden systeem, zodat de zorg dichtbij de patiënt kan plaatsvinden (bijvoorbeeld de internist die patiënten behandelt in de huisartsenpraktijk)
- Niet de organisatie, maar de mens staat centraal. Er wordt persoonsgerichte zorg geleverd waarbij er gekeken wordt naar gezondheid, niet naar ziekte
- Er zijn organisatievormen die zorgen dat de patiënt betrokken wordt bij zijn/haar eigen zorg (door bijvoorbeeld onderdeel te zijn van het behandelteam), en organisatievormen die zorgen dat er zoveel mogelijk zorg "gebundeld" wordt (door bijvoorbeeld "carrousel" poli's, waarbij een patiënt op één dag alle onderzoeken en afspraken heeft met belangrijke zorgverleners (medisch specialisten, verpleegkundige, maatschappelijk werker)

#### **b. Wie kan welke rol op zich nemen?**

Psychosociale/maatschappelijke problemen zouden prima met iemand anders dan de behandelend arts besproken kunnen worden. De meer "technische" dingen en overleg met andere medisch specialisten lijkt entoch wel echt de taak voor de arts (er moet een soort gelijkwaardigheid zijn). Echter is goede uitleg en een goed gesprek de voorwaarde, ook als het over "technische" dingen gaat. De taken kunnen dus verdeeld zijn over een team van zorgverleners. Het is wel belangrijk om goed te bepalen binnen het behandelteam wie wat doet. Dit hangt ook af van de arts. Sommige artsen verwijzen misschien beter sneller door naar bijv. verpleegkundige, maatschappelijk werker, psycholoog. En andere artsen gaan wel het gesprek zelf aan met de patiënt over niet medisch/technische aspecten.

Qua terminologie klinkt regieondersteuning goed. De andere voorbeelden uit de presentatie suggereren misschien toch dat de regie wordt overgenomen, terwijl deze echt bij de patiënt hoort te blijven. Eerste aanspreekpunt (de persoon die het eerste contact is voor jou als patiënt en je goed kan doorverwijzen en het meeste over je weet) of centrale zorgverlener zouden ook geschikt kunnen zijn.

#### **5. Vervolprocedure**

De notulen van deze avond worden verspreid, en er is gelegenheid tot commentaar of aanvullingen hierop. De werkgroep zal alle besproken knelpunten bespreken, en een prioritering moeten maken (voor de module is maar beperkt budget en tijd beschikbaar, dus er zal een keuze gemaakt moeten worden). Met deze prioritering wordt de module verder uitgewerkt. Alle aanwezigen ontvangen de overwegingen voor prioritering. Er volgt tevens nog een invitational conference voor alle stakeholders/belanghebbenden, waaronder de zorgverzekeraars.

#### **6. Overige punten**

- Tip: Nefrovisie promo-filmpje bekijken. Nu gaat het over de andere dingen die belangrijk zijn. Bijv. seksualiteit. Ook door vragenlijsten (bijv. PROMS) kunnen andere gespreksonderwerpen aangekaart worden.



- Innovatief denken. Los van de organisaties denken is belangrijk! Bijv. een orthopeed van een perifeer ziekenhuis die naar het UMC komt voor een operatie.
- Harteraad, NVN, DVN kunnen misschien ook oplossingsrichtingen testen

## 7. Sluiting

Iedereen werd bedankt voor de komst en actieve participatie.

## 8. Opmerkingen naar aanleiding van het verslag

Onderstaande punten zijn naar aanleiding van de notulen schriftelijk ingebracht. Deze punten zijn dus niet besproken tijdens deze bijeenkomst.

### Parkinson Vereniging

Mw. van het Hoofd, beleidsmedewerker. Reactie op de punten bij "blik naar de toekomst – patiënt":

- *"Krijgt uitleg over het waarom van onderzoek en de betekenis van uitslagen. Bij controle afspraken voor een stabiele ziekte heeft de patiënt zelf de keuze of hij/zij wel of niet komt. In het begin is controle wel fijn, om zekerheid te krijgen maar na een aantal jaren is het soms niet meer nodig of zou controle misschien ook digitaal kunnen?"*  
Mw. van het Hoofd geeft aan deze formulering beperkt te vinden, door het gebruik van de woorden "stabiele ziekte", ook bij progressieve aandoeningen zou ze pleiten voor een afspraak alleen wanneer nodig. De indruk die nu gewekt wordt, is dat vaste momenten voor afspraken blijven bestaan, maar dat een patiënt besluit om wel of niet te komen. Haar visie is dat de patiënt op vaste tijden thuis een vragenlijst (PROM) invult, en aan de hand van de antwoorden een arts besluit om je uit te nodigen voor een afspraak of de patiënt geeft zelf aan dat hij/zij graag weer een afspraak wil.
- *"Kan zelf aangeven welke zorgverlener hij/zij denkt nodig te hebben (zoals bij ParkinsonNet waarbij patiënten dit via een lpad kunnen aangeven)."*  
Mw. van het Hoofd geeft aan dat de veronderstelling over de werkwijze van ParkinsonNet niet klopt. Het werkt in ieder geval niet zo dat een patiënt zelf aanvinkt van welke zorg hij/zij gebruik wil maken; als parkinsonpatiënt wordt je door de verwijzer verwezen naar (ParkinsonNet)-zorgverleners (dit zijn voornamelijk paramedici).
- *"Krijgt zelfmanagementtrainingen" en "patiëntenorganisatie zouden ook een rol kunnen spelen bij het wijzen op bepaalde gedrag (zoals roken) en leefstijl"*  
Mw. van het Hoofd zou daar graag een algemeen punt van willen maken, waarbij de patiënt verwezen wordt voor de voor hem/haar relevante patiëntenorganisatie(s). Deze organisaties hebben overzicht van tools voor verbeteren zelfmanagement, keuzehulpen voor samen beslissen/beter gesprek etcetera.
- *Heeft de mogelijkheid om te vragen wie de regie voert voor hem/haar (het zou bijvoorbeeld mooi zijn als er een specifiek loket zou zijn, waar een patiënt zich kan melden voor hulp hierbij)*  
Mw. van het Hoofd vraagt zich af hoe dit precies wordt bedoeld. Het lijkt nu alsof de zorgverleners bepalen wie de regievoerend zorgverlener is. Het zou mooi zijn wanneer een patiënt hier zelf ook iets over kan zeggen, en dus een van zijn/haar zorgverleners kan vragen om zijn/haar regievoerder te zijn.



Actie: de formulering van dit punt is aangepast in de notulen. Tijdens de bijeenkomst gaven de aanwezigen aan dat een patiënt zelf zou moeten kunnen aangeven hulp te willen bij het voeren van regie (eventueel bij een specifiek loket)

- *“Kan bij een opname zelf “thuismedicatie” blijven innemen, ook daarbij houdt de patiënt zelf regie.”*
- Hier sluit mw. van het Hoofd zich bij aan: op dit punt gaat het vaak mis bij mensen met parkinson die op een andere afdeling dan neurologie in het ziekenhuis belanden (uiteraard wel met de kanttekening dat het op dat moment voor een patiënt niet altijd mogelijk is om zelf de regie te houden en dit dus niet voor iedereen geldt).

Nagekomen reactie per mail van de Borstkanker Vereniging (16-4-2019)

Mirjam Velting, Senior belangenbehartiger Kwaliteit van leven

De feedback van onze ervaringsdeskundigen (ouderen):

- Er spreekt (te) weinig ambitie uit;
- Multi morbiditeit in de tweede lijn ziet er bij ouderen anders uit dan bij ‘jongeren’, het perspectief ook. Een generieke module is daarom niet zinvol. Ook, omdat er bij ouderen specifieke aandacht nodig is (specialisten ouderengeneeskunde, geriater, tg-ers), ook wat preventie betreft (kwetsbaarheid enz.);
- Hoofdbehandelaar als coördinator? Het kan ook een casemanager of een regieverpleegkundige zijn; hij/zij moet wel integraal kunnen werken; er moet per patiënt een afspraak over zijn (duidelijkheid, ook wat de communicatie betreft);
- Er moet een integraal behandelplan zijn (eigendom van de patiënt);
- Er staat nu patiënt zit in behandelteam; hoe dan? Moet toch vooral betrokken zijn in behandelplan?
- Behandelplan: hier ook de psychosociale componenten meten, periodiek en met gevalideerde instrumenten
- In het Toetsingskader Ouderenzorg (website Beter Oud) hebben ouderen aangegeven wat zij belangrijk vinden;
- De patiënt moet het uitgangspunt zijn, niet de organisatie;
- Eigen regie (van de patiënt of overgedragen aan de partner, mantelzorger);
- De rol van de huisarts/de eerste lijn is onduidelijk.
- Missen iets over het geriatrisch assessment belangrijk dit altijd te doen: risicotest: valpreventie/ medicijnen en interacties en hier dan ook echt iets mee doen
- Steeds meer focus op ouderengeneeskunde.

In het algemeen: er wordt in de tekst vooral over patiënten gesproken;

voorstel: houd een paar focusgroepen om bij ouderen zelf op te halen wat belangrijk is.