Column Radboudumc: wie telt mee?

31 oktober 2025 · M. Heutmekers



‘Zichtbaarheid begint met tellen: pas als we weten waar we het over hebben, kunnen we zorgen dat niemand tussen wal en schip raakt’, schrijft Marloes Heutmekers van de Academische Werkplaats Sterker op Eigen Benen (Radboudumc) in onderstaande column. ‘Het is tijd om systemen te verbinden, muren te slechten en samen verantwoordelijkheid te nemen voor passende zorg.’

Een herkenbare casus

Mijn advies wordt gevraagd bij een casus op anderhalf uur rijden van onze behandeldienst. De man in kwestie kent zijn leven lang incontinentieproblemen (bij spastische tetraplegie en een neurogene blaas) maar sinds een jaar plast hij ongewild

zó veel dat hij telkens volledig moet worden verschoond en er permanent een urinegeur om hem en zijn rolstoel hangt. Hij wordt al jaren gezien door een uroloog die geen medisch probleem ziet. De huisarts liet een half jaar geleden een katheter plaatsen, maar schaart zich nu achter het oordeel van de uroloog. De thuiszorg wil de katheterzorg dan ook niet langer bieden. De wettelijk vertegenwoordiger is hierdoor opgebrand. De begeleiding zit met de handen in het haar en de man raakt sociaal geïsoleerd.

De verpleegkundigen van onze behandeldienst worden onder druk gezet om de katheterzorg te leveren. Onze manager gaf eenmalig akkoord om de katheter te vervangen, maar ziet ook dat dit op die afstand geen duurzame oplossing is. En nu mag ik instappen om het probleem op te lossen.

Een verhaal dat me even doet stilstaan. Niet omdat het uniek is, maar juist omdat het zo vaak voorkomt dat mensen met een verstandelijke beperking vastlopen in de zorg. De zorg voor deze groep is versnipperd over veel partijen en organisaties, met weinig zicht op elkaars context en weinig gezamenlijke verantwoordelijkheid om tot een oplossing te komen.

Papier is geduldig

In 2021 mocht ik samen met collega's onderzoek doen naar het Convenant Randvoorwaarden en facilitering medisch generalistische zorg (MGZ) voor mensen met een beperking (2020). Ons rapport liet zien dat papier geduldig is: het convenant bleek nauwelijks bekend onder betrokken partijen. We gebruikten een systeem-framework dat de onderlinge verbinding zichtbaar maakt tussen alle factoren en actoren in de MGZ, en daarmee recht doet aan diens complexiteit. Op 2 september 2024 werd het nieuwe Convenant over Samenwerking in de MGZ ondertekend, waarmee de beschikbaarheid en toegankelijkheid van MGZ voor mensen met een Wlz-indicatie opnieuw wordt geborgd. Dat stemde me blij. Want hoewel een afspraak op papier niet alles verandert, geeft het wél richting. En misschien nog belangrijker: het biedt een aanleiding om elkaar weer op te zoeken, samenwerking te versterken en te kijken waar het wél werkt en waar nog niet.

Wat zichtbaar is, krijgt aandacht

Dat gezamenlijke inzet geen luxe is, blijkt ook uit recent onderzoek dat we deden. We onderzochten de gezondheidsproblemen van mensen met een verstandelijke beperking in de huisartsenpraktijk. Daarmee brengen we een update van de inzichten van twintig jaar geleden, toen deze zorg voor het laatst in kaart werd gebracht. Ons artikel is ondertussen geaccepteerd en maakt duidelijk dat mensen met een

verstandelijke beperking kwetsbaar zijn en dat structurele gezondheidsmonitoring nodig is om de zorg te verbeteren. Want wat zichtbaar is, krijgt aandacht; en wie meet, bepaalt wie meetelt. Door relevante data boven tafel te krijgen, leren we patronen herkennen én kunnen we onderbouwen waarom deze groep extra aandacht verdient. Het geeft professionals bovendien de onderbouwing om steviger het gesprek aan te gaan met beleidsmakers en financiers. Want zonder zicht op de omvang en aard van de problematiek blijven individuele casussen losse incidenten waar men liever de ogen voor sluit.

Systemen verbinden voor passende zorg

Terwijl inzicht in gezondheid en kwetsbaarheid groeit, blijkt ook dat we systemen slimmer moeten organiseren om passende zorg te bieden. Zo ontwikkelt de Nederlandse Triage Standaard (NTS) nieuwe standaarden voor de VVT-sector (Verpleging, Verzorging en Thuiszorg) en gehandicaptenzorg om passende en urgente zorg te garanderen. Deze standaarden breiden de bestaande NTS voor de acute zorg uit en zorgen voor een uniforme aanpak van zorgvragen in onze sector.

De expertgroep, waar ik deel aan mag nemen, denkt mee over de praktische toepassing van deze standaarden en hoe professionals kunnen worden ondersteund om signalen tijdig te herkennen en op de juiste manier te escaleren. Want hoe ingewikkeld het zorgsysteem ook is en hoe hoog de muren tussen de domeinen soms lijken, uiteindelijk gaat het om mensen zoals de casus waarmee ik begon. Mensen die niet vragen om een complex systeem, maar gewoon om passende zorg. En als we dát samen voor elkaar krijgen, maken we écht verschil.

Uiteindelijk gaat het om één vraag: wie telt? Het is aan ons allen om te zorgen dat niemand onzichtbaar blijft en dat passende zorg voor iedereen binnen handbereik komt.

Meer informatie

De artsen VG van de Academische Werkplaats Sterker Op Eigen Benen (Nijmegen) schrijven beurtelings een column over hun ervaringen met patiëntenzorg, onderwijs en onderzoek.

Dit artikel is onderdeel van het oktobernummer van TAVG 2025. Meer artikelen uit deze editie lees je hier.