

**Poliklinieken voor mensen met verstandelijke beperkingen:
voorstellen voor inhoudelijke verbetering
van het medisch en multidisciplinair aanbod**

EINDRAPPORT

April 2017

Projectgroep

Prof Dr Heleen Evenhuis (voorzitter)

Jan Trommelen

Dr Dederieke Festen

Dr Marlies Valstar

Samenwerking met Klankbordgroep Poli VB in Zuid- en Zuidwest-Nederland
(voorzitter Jan Trommelen)

Inhoud

	blz
Samenvatting	3
Voorgeschiedenis	4
Doelen en taakopdracht	5
Aanpak	6
Resultaten	8
• Actie 1. Formulering van uitgangspunten: doelen van de poli VB	8
• Actie 2. Inventarisatie van de huidige stand van de evidence	8
• Actie 3. Inventarisatie van de status quo	9
• Actie 4. Gerichte voorstellen voor verbetering	11
Conclusie	12

Samenvatting

In 2012 werd de Handreiking AVG poliklinieken¹ voltooid, waarin werd geadviseerd hoe een polikliniek praktisch zou moeten worden opgezet en de financiering geregeld, met als doel meer uniformiteit in de werkwijze te bewerkstelligen. De inhoud van de geleverde zorg verschilde per poli echter nog sterk en deze was bovendien nog voornamelijk *practice-based*.

Daarom werd in maart 2014 een werkgroep AVG-poliklinieken ingesteld met als doel optimalisatie van de inhoudelijke kwaliteit en multidisciplinariteit van de poliklinieken.

De taakopdracht: 1. een voorstel schrijven voor verbetering van de inhoudelijke kwaliteit van de AVG-poliklinieken, 2. beschrijven op welke wijze deze nieuwe werkwijze, na een proefevaluatie in een beperkt aantal poliklinieken, in elke praktijk kan worden ingevoerd, en 3. dit plan aanbieden aan de leden tijdens de algemene ledenvergadering, is wel erg ambitieus gebleken. Echter, als gevolg van de stelselwijziging en de voorgenomen financiering van extramurale behandeling uit de Zorgverzekeringswet zijn we hiermee als vereniging toch behoorlijk opgeschoten, in een samenwerking met het Zorginstituut en de VGN. De werkgroep AVG-poliklinieken heeft hierin een onmisbare rol gespeeld, door doelen van de poli's te formuleren en - via een enquête rond 86 nieuw of recent verwezen patiënten in negen poli's - te inventariseren, wat nu in de poli's gebeurt en wat de belangrijkste hulpvragen en resultaten zijn.

Gerichte voorstellen voor optimalisering van het multidisciplinaire aanbod van specialistische diagnostiek en behandeling en voor samenwerkingsafspraken met de eerste lijn en aanpalende medisch specialismen zijn vervolgens versneld geformuleerd door de multidisciplinaire werkgroep Specialistische Professionalisering. De resultaten daarvan zijn in de eindrapportage van die werkgroep beschreven.²

1. Poliklinieken voor mensen met een verstandelijke beperking. NVAVG, juli 2012

<http://nvavg.nl/wp-content/uploads/2014/upload/diverse-publicaties/2012-11-poliklinieken-voor-mensen-met-een-vb.pdf>

2. Multidisciplinaire werkgroep 'Specialistische professionalisering in de (gezondheids)zorg voor verstandelijk gehandicapten'. Extramurale behandeling van mensen met verstandelijke beperkingen: een voorstel voor interdisciplinaire comorbiditeitsclusters. Juni 2016.

Voorgeschiedenis

In de loop van 2013 stelden wij vast, dat de noodzaak van specialistische ondersteuning van de eerste (en tweede) lijn verder zou toenemen als gevolg van de toen voorgenomen AWBZ stelselwijziging. Immers, het merendeel van de mensen met verstandelijke beperkingen zou geen recht meer hebben op langdurige zorg en binnen het gemeentelijk domein gaan vallen.

Huisartsen zouden moeten kunnen verwijzen naar de AVG, zoals ze dat voor hun kwetsbare oudere patiënten al langere tijd deden naar de specialist ouderengeneeskunde. De eveneens voorgenomen opname van onze extramurale taken in het zorgverzekeringspakket zou verwijzing aanmerkelijk vergemakkelijken.

Vanzelfsprekend zou de geleverde specialistische zorg kwalitatief hoogstaand en zoveel mogelijk *evidence-based* moeten zijn. Ongetwijfeld zouden het Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) daaraan eisen gaan stellen.

In juli 2012 was reeds tijdens de Algemene Ledenvergadering de Handreiking AVG poliklinieken aangenomen.¹ Hierin werd beschreven, hoe AVG poliklinieken op dat moment werkten en geadviseerd hoe een polikliniek praktisch zou moeten worden opgezet en de financiering geregeld. Het doel hierbij was om meer uniformiteit in de werkwijze te bewerkstelligen.

De inhoud van de geleverde zorg verschilde echter vermoedelijk nog sterk in de toen 64 poli's (inmiddels 81). Bovendien was een deel van de *evidence* pas recent verworven of moest nog verworven worden, waarna op basis daarvan richtlijnen zouden moeten worden ontwikkeld of gemodificeerd. Dat gold met name ook voor de geleverde zorg op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg. Als vervolg op de Handreiking wilden we ons nu richten op optimalisatie van de inhoudelijke kwaliteit van de AVG-poliklinieken, door met elkaar als leden van de NVAVG inhoudelijke doelen op te stellen waaraan de poli's zouden moeten voldoen.

Doelen en taakopdracht

Het bestuur stelde in maart 2014 een projectgroep in, bestaande uit enkele leden onder voorzitterschap van Prof Dr Heleen Evenhuis, om dit nader uit te werken, en gaf de groep de volgende doelen en taakopdracht mee.

De projectgroep:

1. Onderzoekt welke doelen de AVG-poliklinieken dienen na te streven
2. Onderzoekt wat dit betekent voor het aanbod van specialistische diagnostiek en behandeling
3. Onderzoekt welke evidence er op dit moment is met betrekking tot de aangeboden specialistische diagnostiek en behandeling
4. Onderzoekt met welke indicaties nu patiënten worden doorverwezen, wie de verwijzers zijn, welke diagnostiek en behandeling worden verricht of geadviseerd en in hoeverre deze evidence-based zijn, en samenwerking met andere disciplines als gedragskundigen en paramedici
5. Doet op basis van de uitkomsten gerichte voorstellen voor verbetering van het medisch en multidisciplinair specialistisch aanbod van de poliklinieken en voor samenwerkingsafspraken met aanpalende medisch specialismen
6. Ontwerpt een protocol voor proefevaluatie van de nieuwe werkwijze.

Taakopdracht:

1. Een voorstel schrijven voor verbetering van de inhoudelijke kwaliteit van de AVG-poliklinieken door bovenstaande doelen na te streven.
2. Beschrijven op welke wijze deze nieuwe werkwijze, na een proefevaluatie in een beperkt aantal poliklinieken, in elke praktijk kan worden ingevoerd.
3. Dit plan aanbieden aan de leden tijdens de algemene ledenvergadering.

Terugkoppeling en verslaglegging

Het eindproduct wordt gevormd door het projectplan, inclusief een evaluatieplan, dat ter accordering aangeboden wordt aan de leden van de NVAVG.

Aanpak

De projectgroep besloot tot een aanpak met de volgende acties:

1. Formulering van de doelen van de poli VB
2. Inventarisatie van de huidige stand van de evidence
3. Inventarisatie van de status quo in de poli's VB
4. Gerichte voorstellen voor verbetering
5. Evaluatie

De reeds bestaande 'Werkgroep Poli VB in Zuid- en Zuidwest-Nederland' was bereid om als een kritische Klankbordgroep te participeren in de inventarisatie van de beschikbare richtlijnen en evidence en een enquête over de inhoudelijke status quo, terwijl daarnaast de oorspronkelijke taakuitvoering van deze werkgroep door kon gaan. Leden van de eerdere Werkgroep Poliklinieken (2008-2012) werden uitgenodigd om deel te nemen.

Tevens is een structureel overleg opgezet tussen vertegenwoordigers van het NVAVG-bestuur (Joris van Erp), leerstoel Erasmus MC (Heleen Evenhuis en Dederieke Festen) en Zorginstituut Nederland, met als doel om de klinisch-inhoudelijke ontwikkelingen in het veld en beleidsmatige ontwikkelingen bij de overheid op elkaar af te stemmen.

Actie 1. Formulering van doelen van de poli VB

In een voorbereidingsgroep hebben wij concept-doelen geformuleerd en deze aan de leden ter discussie voorgelegd.

Actie 2. Inventarisatie van de huidige stand van de evidence

Het maken van een overzicht van enerzijds beschikbare evidence-based richtlijnen die toegepast (kunnen) worden (NVAVG, NHG, GGZ, Verenso, internationaal), anderzijds een overzicht van nieuwe relevante evidence waarmee richtlijnen gemodificeerd, vernieuwd of ontwikkeld zouden kunnen worden.

Actie 3. Inventarisatie van de status quo

Mede op basis van in de vorige stappen verkregen informatie werd een geprotocolleerde inventarisatie uitgevoerd in een representatieve groep van AVG-poli's.

Actie 4. Gerichte voorstellen voor verbetering, gebaseerd op de verzamelde informatie

Ons uitgangspunt was, dat waar mogelijk geprotocoliseerd gewerkt gaat worden, waar mogelijk volgens richtlijnen. Dit kan tevens een basis vormen voor wetenschappelijke evaluatie, richtlijnontwikkeling op door de beroepsgroep urgent geachte deelgebieden, en beleid. Dit betekent dat protocollen landelijk moeten worden toegepast en dat een gezamenlijke data-infrastructuur ontwikkeld moet worden.

Actie 5. Evaluatie

Met dit proces moest eerst in een beperkt aantal poli's worden proefgedraaid.

Noot: vanwege het (beoogde) multidisciplinaire karakter van de poli's, spreken wij in dit rapport niet meer van AVG-poli, maar van 'poli VB'.

Resultaten

Actie 1. Formulering van uitgangspunten: doelen van de poli VB

Op basis van door de Klankbordgroep geformuleerde conceptdoelen werd in de ledenvergadering van 25 april 2014 consensus bereikt over de formulering van de volgende doelen voor de poli VB:

1. Verheldering van de vraag van de patiënt en beantwoording naar zijn/haar tevredenheid
2. Leveren van evidence-based specialistische zorg, gebaseerd op professionele richtlijnen
3. Goed geregelde samenwerking met aanpalende medische specialismen en doorverwijzing en terugverwijzing volgens daarover gemaakte afspraken
4. Goed geregelde samenwerking met andere dan medische disciplines en doorverwijzing en terugverwijzing volgens daarover gemaakte afspraken
5. Systematisch verzamelen van nieuwe evidence op basis van bestaande richtlijnen of ten behoeve van nieuwe richtlijnontwikkeling
6. Verzamelen van informatie voor beleid

Terecht werd door de leden opgemerkt, dat de doelen 3. en 4. eigenlijk voorwaarden zijn. De projectgroep heeft ze nog even laten staan als leidraad voor de inventarisatie en advisering.

De laatste twee doelen sloten aan bij de aanbeveling van de eerdere NVAVG projectgroep, om een uniform coderingssysteem voor diagnostiek ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek en verantwoording in te voeren.

Actie 2. Inventarisatie van de huidige stand van de evidence

De Klankbordgroep is aan de slag gegaan met een inventarisatie van landelijk en internationaal beschikbare, relevante richtlijnen. Het doel van deze inventarisatie was niet in de eerste plaats om volledig te zijn, maar om een basis te leveren voor op te nemen items in de inventarisatie van de status quo (actie 3). Eén bijeenkomst is gewijd aan een eerste inventarisatie van de beschikbare evidence, op basis van vijf presentaties met een overzicht over de volgende thema's: syndromen, zintuigen, epilepsie, slaapproblemen. Er werd nog niet gesproken over recent verworven evidence rond specifieke oorzaken van 'gewone' ziekten (bijvoorbeeld antipsychotica en chronisch verstoord circadiaan ritme als oorzaak van diabetes en metabool syndroom) en multimorbiditeitsclusters.

Punten van discussie waren vooral:

- de mate van evidence-base en actualiteit
- overzicht van beschikbare richtlijnen, eenduidige werkwijze, gestructureerde basis
- de zin van het systematisch verzamelen van (zeldzame) syndroom healthwatch gegevens en de meerwaarde van de bijdrage van de AVG

Uit deze discussie werd heel duidelijk, dat er nog veel te ordenen valt in ons werk. Wij concludeerden dat in de geplande inventarisatie van de status quo nog geen harde items betreffende werken volgens richtlijnen opgenomen zouden kunnen worden. Wij besloten ons in de enquête te beperken tot een open vraag: welke richtlijnen of protocollen past u toe?

Begin 2014 werd in ons overleg met het Zorginstituut duidelijk, dat de intentie van de overheid inderdaad was om extramuraal taken vanuit de langdurige zorg te vergoeden vanuit de Zorgverzekeringswet. Omdat in de langdurige zorg echter nog geen 'pakketten' waren geformuleerd, zou een subsidiefase worden ingelast. In die periode zouden voorstellen voor de vormgeving van aanspraken moeten worden ontwikkeld. De werkzaamheden van de Werkgroep Poli VB kregen in dat licht extra gewicht.

De tijdsdruk op het traject die hierdoor ontstond - vooral de noodzaak van een snelle inventarisatie van hulpvragen waarmee patiënten naar de poli's werden verwezen en van verwijzende partijen - leidde ertoe dat alle inspanningen van de klankbordgroep werden gericht op de voorbereiding en uitvoering van de enquête. In dat licht gezien vond men een inventarisatie van beschikbare richtlijnen meer een taak van de Stuurgroep Richtlijnontwikkeling.

Actie 3. Inventarisatie van de status quo

Door de projectgroep is een enquête voorbereid met de volgende onderdelen: demografische patiëntgegevens, algemene medische gegevens, gegevens rond de hulpvraag (o.a. richtlijngebruik, diagnoses m.b.t. de hulpvraag, andere diagnoses, betrokken hulpverleners, uitkomsten) en gegevens rond de organisatie (o.a. wie is hulpvrager, wie is verwijzer, aantal consulten, tijdsbesteding). Hiervan werd een Excell-bestand gemaakt.

De gegevens moesten door de leden van de klankbordgroep prospectief worden ingevuld voor nieuw verwezen patiënten of eventueel retrospectief voor het eerste jaar van patiënten die niet langer dan 2 jaar onder controle waren; in totaal voor ongeveer 10 patiënten per poli.

Gedurende de tweede helft van 2014 en de eerste maanden van 2015 namen negen poli's VB deel aan de enquête; daarbij werden gegevens verkregen over 86 patiënten met een leeftijd van 6-71 jaar (gemiddeld 27 jaar). De ernst van de verstandelijke beperking was zwakbegaafd in 5%, licht in 28%, matig in 31%, ernstig in 18%, zeer ernstig in 13% en onbekend in 5% van de gevallen. Tweeënvijftig procent woonde bij familie, 3% zelfstandig, 11% begeleid zelfstandig en 34% in een groepshuis. De hulpvraag kwam in 76% van de gevallen bij de familie, de cliënt zelf of de woonbegeleider vandaan, bij 14% van een medisch specialist, en de rest kwam van gedragskundigen, paramedici, thuiszorg of sociaal wijkteam. De verwijzer was bij 52% de huisarts en bij 40% een medisch specialist, zoals de kinderarts, neuroloog (integrale zorg bij ernstige epilepsie), psychiater (probleemgedrag), geriater (functionele achteruitgang en dementie), revalidatiearts (ernstige cerebrale paresen met comorbiditeit). Verder werd soms verwezen door collega-AVGs of anderszins.

De enquête toonde dat de top-5 van de hulpvragen wordt gevormd door psychiatrische en gedragsproblemen (24%), overname van complexe zorg of *health watch* (21%), medicatievragen (20%), eet-, slik- en gewichtsproblemen (7%) en epilepsie (4%). In 30% van de gevallen is er sprake van meerdere vragen.

Vaak bleek ook sprake van een verzoek om beeldvorming (als de huisarts, de eerstelijnsgezondheidspsycholoog, het sociale wijkteam, de behandelaar in de geestelijke gezondheidszorg er niet uitkomt), van diagnostiek of behandeling met specifieke diagnostische instrumenten of behandelmethoden waar andere specialismen niet over beschikken, overname van (een deel van) de behandeling die voor de huisarts nog te specialistisch is (zoals vaak bij moeilijk behandelbare epilepsie), van een bijdrage aan systematische medicatiereviews in de eerste lijn, of het aanbieden van specifieke leefstijlbegeleiding. Vrijwel altijd was bij deze verwijzingen sprake van multiële lichamelijke of psychische comorbiditeit en vrijwel altijd waren dus meerdere disciplines van de poli VB betrokken (gedragskundigen, paramedici). Een uitvoeriger rapportage met de uitkomsten van deze belangrijke enquête is nog niet voltooid vanwege de enorme stroomversnelling die als gevolg van de stelselwijziging ontstond in de ontwikkeling van voorstellen voor de vormgeving van onze zorg. In de loop van de komende maanden zal dit alsnog gebeuren.

Actie 4. Gerichte voorstellen voor verbetering

Het Zorginstituut kreeg van het ministerie opdracht, te onderzoeken in hoeverre onze extramurale zorg kenmerken heeft van hetzij langdurige zorg, hetzij 'zorgverzekeringszorg', en zocht professionals om hen hierover te informeren. Hier kwam een andere werkgroep goed van pas, die eind 2014 op initiatief van de NVAVG was opgericht: de multidisciplinaire werkgroep Specialistische Professionalisering; een werkgroep waarin formeel werd samengewerkt met alle in de langdurige zorg – én in de poli's VB - werkzame behandel disciplines: artsen, gedragskundigen en paramedici. Op basis van de door de enquête verkregen inzichten is de ontwikkeling van gerichte voorstellen voor verbetering in feite overgenomen door deze multidisciplinaire werkgroep. Het resultaat bestaat uit een reeks multidisciplinaire comorbiditeitsclusters die het merendeel van de hulpvragen in de poli's VB dekt.² Het ministerie heeft hieraan in februari 2017 zijn fiat gegeven en opdracht gegeven, de clusters uit te werken in zorgprogramma's, ondersteund door het Zorginstituut. Hiervoor zal opnieuw de multidisciplinaire werkgroep worden ingeschakeld, aangevuld met enthousiaste professionals. Voor richtlijnontwikkeling voor drie van de comorbiditeitsclusters – probleemgedrag, visuele beperkingen en motorische beperkingen – is inmiddels van het ministerie subsidie ontvangen resp. op termijn toegezegd, terwijl onder leiding van het nieuwgevormde NVAVG-richtlijn bureau wordt gewerkt aan de vormgeving van een sectorbrede infrastructuur voor multidisciplinaire richtlijnontwikkeling en kwaliteitsverbetering van zorg.

Ook opdracht 5 van het NVAVG-bestuur is hiermee uitgevoerd, zij het op andere wijze dan voorzien.

Opdracht 6: Ontwerp van een proefevaluatie van de nieuwe werkwijze

Ook deze opdracht komt inmiddels in een ander licht te staan. In het kader van voorgenomen brede infrastructuur voor multidisciplinaire richtlijnontwikkeling en kwaliteitsverbetering van zorg, wordt op een hoger niveau dan de NVAVG tentatief gesproken over de vorming van 'peilstations', waar nieuwe modellen of richtlijnen worden geïmplementeerd, geëvalueerd en gestandaardiseerd data worden verzameld t.b.v. beleid en wetenschappelijke evaluatie. Een groep initiatiefrijke poli's VB zou hierin het voortouw kunnen nemen. Maar dat is nog even toekomstmuziek.

Conclusie

De werkgroep Poli VB heeft de volgende door het bestuur geformuleerde doelen gerealiseerd:

- doel 1: onderzoekt welke doelen de AVG-poliklinieken dienen na te streven
- doel 4: onderzoekt met welke indicaties nu patiënten worden doorverwezen, wie de verwijzers zijn, welke diagnostiek en behandeling worden verricht of geadviseerd en in hoeverre deze evidence-based zijn, en samenwerking met andere disciplines als gedragskundigen en paramedici.

Wegens tijdgebrek onvoltooid:

- Doel 3: onderzoekt welke evidence er op dit moment is met betrekking tot de aangeboden specialistische diagnostiek en behandeling. In het kader van de richtlijnontwikkeling zal dit alsnog gebeuren.

En als gevolg van de voorgenomen financiering van extramurale behandeling uit de Zorgverzekeringswet zijn enkele taken in feite overgenomen door de multidisciplinaire werkgroep Specialistische Professionalisering, in een samenwerking met het Zorginstituut en de VGN:

- doel 2: onderzoekt wat dit betekent voor het aanbod van specialistische diagnostiek en behandeling
- doel 5: doet op basis van de uitkomsten gerichte voorstellen voor verbetering van het medisch en multidisciplinair specialistisch aanbod van de poliklinieken en voor samenwerkingsafspraken met aanpalende medisch specialismen.

Nog toekomstmuziek is:

- doel 6: ontwerpt een protocol voor proefevaluatie van de nieuwe werkwijze.

Hiervoor zullen vanuit de richtlijnontwikkeling voorstellen worden gedaan.

De projectgroep vraagt daarom aan het bestuur, haar van haar taak te ontheffen, onder dank aan de Werkgroep Poli VB in Zuid- en Zuidwest-Nederland.

Namens de werkgroep:

Emeritus-Prof Dr Heleen Evenhuis

27 maart 2017