

Persoonsgerichte zorg voor iedereen met aandacht voor sociale omstandigheden en etnische diversiteit in de huisartsenpraktijk

Uitgave: Prelum, Utrecht i.s.m. Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Pharos, Utrecht

Ontwerp omslag en binnenwerk: H2R+, Deventer

Opmaak binnenwerk: Coco Bookmedia, Amersfoort

Druk- en bindwerk: REAL Concepts, Velp

ISBN 978-90-8562-194-2

NUR XXX, XXX

Prelum

Zwarte Woud 14

3502 MA Utrecht

www.prelum.nl

WEBLINK BOEK

Eerste editie 2022, eerste druk. Een volledige herziening van Zorg voor laaggeletterden, migranten en sociaal kwetsbaren in de huisartsenpraktijk, editie 2017

© Nederlands Huisartsen, Pharos

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NHG.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet 1912 juncto het Besluit van 20 juni 1974, Stbl. 351 zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stbl. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht, Postbus 882, 1180 AW Amstelveen.

Voor het overnemen van één of meer gedeelten uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot het NHG te wenden.

Samensteller(s) en uitgever zijn zich volledig bewust van hun taak een betrouwbare uitgave te verzorgen. Niettemin kunnen ze geen aansprakelijkheid aanvaarden voor drukfouten en andere onjuistheden die eventueel in deze uitgave voorkomen.

Persoonsgerichte zorg voor iedereen met aandacht voor sociale omstandigheden en etnische diversiteit in de huisartsenpraktijk

Maria van den Muijsenbergh
en Eldine Oosterberg (redactie)

Editie 2022



Nederlands
Huisartsen
Genootschap



Colofon

Redactie

Prof. Dr. Maria van den Muijsenbergh, huisarts, hoogleraar gezondheidsverschillen en persoonsgerichte integrale eerstelijnszorg Radboudumc, afdeling eerstelijns geneeskunde en Pharos, expertisecentrum gezondheidsverschillen

Drs. Eldine Oosterberg, programmamanager Persoonsgerichte zorg, senior wetenschappelijk medewerker NHG, huisarts n.p.

Auteurs

Drs. Majorie de Been, programmamanager Persoonsgerichte Zorg en Ondersteuning, Pharos

Drs. Nel van Beelen, freelance redacteur en tekstschrijver over culturele diversiteit in de gezondheidszorg

Drs. Evert Bloemen, arts, adviseur en trainer bij Pharos

Dr. Gudule Boland, strategisch adviseur, Pharos

Drs. Hester van Bommel, senior projectleider en adviseur Pharos

Dr. Hanneke Bot, psychotherapeut en voormalig programmaleider bij Phoenix, kliniek voor asielzoekers en vluchtelingen met ernstige psychiatrische problematiek, onderdeel van Pro Persona. Drs. Guus Busser, huisarts in ruste en voormalig docent, afdeling eerstelijns geneeskunde Radboudumc Nijmegen

Drs. Jos van Campen, klinisch geriater OLVG en Arkin ouderen Amsterdam

Dr. Marianne Dees, huisarts en senior onderzoeker Radboudumc Nijmegen

Thea Duijnhoven MSc, projectleider Pharos

Dicky Ginknagel, taalambassadeur Pharos

Dr. Miriam Goudsmit, klinisch psycholoog unit psychiatrie en medische psychologie OLVG, Amsterdam.

Drs. Fifi Groenendijk, huisarts/straatdokter n.p.

Drs. Feia Hemke, huisarts gezondheidscentrum Carnegiedreef Utrecht en onderzoeker Pharos

Drs. Marcel Hilwig, Psychiater en Manager Zorg bij Mondriaan GGZ

Drs. Jonathan Honigh, huisarts

Dr. Karen Hosper, strategisch adviseur Pharos

Drs. Ramin Kawous, senior projectleider en adviseur Programma Vrouwelijke Genitale Verminking, onderzoeker Pharos

Josine van der Kraan MSc, senior adviseur patiëntenbelang bij
Patiëntenfederatie Nederland

Dr. Igor van Laere, sociaal geneeskundige en oprichter Nederlandse
Straatdokters Groep

Annegien Langedijk- Wilms Msc, senior adviseur en projectleider Pharos

Dr. Mathilde Mastebroek, arts VG en onderzoeker, academische werkplaats
Sterker Op Eigen Benen en afdeling Eerstelijns geneeskunde Radboudumc
Nijmegen

Drs. Sylvia Mennink, huisarts, leerlijnhouder diversiteit HOVUMC

Prof. Dr. Maria van den Muijsenbergh, huisarts, hoogleraar
gezondheidsverschillen en persoonsgerichte integrale eerstelijnszorg
Radboudumc, afdeling eerstelijns geneeskunde en Pharos,
expertisecentrum gezondheidsverschillen

Drs. Esma Nadi, huisarts

Drs. Sanne Nooteboom, huisarts en docent huisartsgeneeskunde
Radboudumc

Drs. Eldine Oosterberg, programmamanager Persoonsgerichte zorg, senior
wetenschappelijk medewerker NHG, huisarts n.p.

Dr. Marcel Slockers, huisarts gezondheidscentrum DWL-de Esch/
straatdokter bij CVD Havenzicht
Rotterdam

Dr. Richard Starmans, kaderhuisarts ggz, palliatieve zorg,
ouderengeneeskunde, migratie en gezondheid te Den Haag

Drs. Janneke Veeze – van der Velden, bedrijfsarts in opleiding/trainer Pharos

Dr. Lisbeth Verharen, lector versterken van sociale kwaliteit HAN

Drs. Mariëtte Willems, huisarts, CMIO Stichting LEGIO

Referenten

Anneke Boon, centrumcoördinator multidisciplinaire zorg, diabetes-
praktijkverpleegkundige SHG, VC Vailantplein Den Haag

Kristel van Dijk, wetenschappelijk medewerker Cluster Kwaliteit, Beleid,
Implementatie NHG en praktijkverpleegkundige somatiek

Halil Doğan, praktijkverpleegkundige somatiek, Zorggroep Almere

Ingrid Hendriksen, senior wetenschappelijk medewerker Programma
E-Health & Innovatie NHG

Drs. Lisette van de Laar, programmamanager Preventie NHG, huisarts

Drs. Marjan Mensinga, trainer/adviseur Pharos, SPV/POH GGZ, antropoloog

Nico Jongsma, Praktijkondersteuner ouderen, Gezondheidscentrum Osdorp,
Amsterdam

Paulien Schuttinga, wetenschappelijk medewerker Cluster Kwaliteit, Beleid,
Implementatie NHG

Atena Shirazi, generalistische praktijkverpleegkundige, SAG Osdorp & de
Vaart

Drs. Rob Verdaasdonk Verpleegkundige Generalist SAG Amsterdam en
Cultureel Antropoloog

Suzanne Weijs-Schavemaker, wetenschappelijk medewerker Programma
E-Health & Innovatie NHG

Inhoud

Voorwoord I	xx
Voorwoord II	xx
Inleiding	xx
Keuze van terminologie in dit boek	xx

I COMMUNICATIE **xx**

1. Eenvoudige en cultuursensitieve communicatie	xx
2. Meertaligheid in de spreekkamer	xx
3. Samen beslissen	xx
4. Digitale zorg	xx

II CHRONISCHE STRESS EN BRONNEN VAN KWETSBAARHEID **xx**

5. Chronische stress en gezondheid	xx
6. Armoede en financiële stress	xx
7. Discriminatie en sociale uitsluiting	xx
8. Mensen met een verstandelijke beperking	xx
9. Dakloosheid	xx
10. Ervaringen met geweld	xx
11. Vrouwelijke genitale verminking	xx

III ETNISCHE DIVERSITEIT

12. Migratie en gezondheid	xx
13. Etnische diversiteit in ziekte en behandeling	xx
14. Etnische verschillen farmacotherapie	xx
15. Cultuursensitieve palliatieve zorg	xx
16. Cultuursensitieve zorg bij psychische aandoeningen	xx
17. Cultuursensitieve zorg bij dementie	xx

IV PERSOONSGERICHTE ZORG EN PREVENTIE BIJ MENSEN MET CHRONISCHE AANDOENINGEN EN MULTIPROBLEMATIEK

xx

- | | |
|--|----|
| 18. Persoonsgerichte zorg voor mensen met chronische aandoeningen en multiproblematiek | xx |
| 19. Ondersteuning van zelfmanagement en begrijpelijk voorlichtingsmateriaal | xx |
| 20. Effectief medicatiegebruik | xx |
| 21. Gezonde leefstijl en preventie | xx |

V PRAKTIJKORGANISATIE EN INTERPROFESSIELE SAMENWERKING

xx

- | | |
|---|----|
| 22. Toegankelijkheid van de praktijk | xx |
| 23. Afstemming van de praktijk op de patiëntenpopulatie | xx |
| 24. Samenwerken in de wijk | xx |
| Register | xx |

Voorwoord I

Dicky Gingnagel, taalambassadeur bij Stichting ABC en Pharos

Mijn naam is Dicky Gingnagel.

Ik ben taalambassadeur bij Stichting ABC, en werk 1 dag per week bij Pharos.

Vroeger had ik moeite met lezen en schrijven.

Ik vertel in dit stuk graag wat ik belangrijk vind aan goede zorg.

Voor mij is het belangrijk dat mijn huisarts genoeg tijd en aandacht heeft.

Het is fijn als hij vraagt hoe het met mij en mijn familie gaat.

Mijn huisarts deed dat toen mijn broer met Corona in het ziekenhuis lag.

Dan bouw je een band met elkaar op.

Een vaste assistente is belangrijk in de praktijk.

De assistente moet niet te vaak wisselen.

Dan kent ze de patiënten niet goed en is er minder vertrouwen

Ik vind het fijn als ik uitleg krijg over bijvoorbeeld mijn bloed-onderzoek.

Bijvoorbeeld over de bloed-waarde bij diabetes.

Wanneer is het wel of niet goed.

En dat de assistente en huisarts hetzelfde vertellen.

Begrijpelijke uitleg is belangrijk, want niet iedereen snapt de cijfers.

En het gaat wel om mijn gezondheid.

Daar wil ik niet over twijfelen.

Mijn huisarts heeft een goed bandje als je belt, zonder Engelse woorden.

Je kan kiezen uit 3 keuzes. Als je niet kiest dan krijg je de assistente aan de lijn.

Dat is fijn voor patiënten die een keuze-menu niet goed snappen.

Gebruik alleen websites of folders die getest zijn door mensen die moeite hebben met lezen en schrijven. Zodat je weet dat de informatie goed begrepen wordt.

Het wachtkamer-scherm is een goede manier om informatie te lezen over nieuwe dingen in de praktijk.

Bijvoorbeeld voor de dingen waar de huisarts geen tijd voor heeft.

Laat een patiënt de uitleg in zijn eigen woorden vertellen.
Dan weet je of de informatie goed is uitgelegd.

Vraag aan patiënten of ze moeite hebben met lezen en schrijven.
Of bijvoorbeeld met de computer.
En vraag of dit in het dossier mag, dan hoeft de patiënt dit maar 1 keer te vertellen.
Samenwerken met de bibliotheek of buurthuis is belangrijk.
Vertel aan patiënten dat ze daar kunnen leren lezen en schrijven. Of een computer-cursus volgen.

Er zijn veel patiënten in uw praktijk die moeite hebben met lezen en schrijven.
Niet iedereen zal het gelijk vertellen.
Help de patiënten die dit vertellen goed op weg. In dit boek staan daar veel tips over.
Dan maakt u het verschil voor de rest van hun leven.

Voorwoord II

**Wendy Borneman, voorzitter raad van bestuur Nederlands Huisartsen
Genootschap**

**Patricia Heijdenrijk, directeur/bestuurder Pharos, Expertisecentrum
gezondheidsverschillen**

De professionals in de huisartsenpraktijk maken het verschil voor veel verschillende mensen. Zij bieden iedereen, dicht bij huis, laagdrempelig en persoonsgericht de zorg en ondersteuning die nodig zijn. Wát er precies nodig is, is logischerwijs niet voor iedereen hetzelfde. Huisarts, praktijkondersteuner en praktijkassistent hebben rekening te houden met sociale omstandigheden, achtergrond, behoeften en vaardigheden. Dat is niet altijd eenvoudig. Zeker niet als het gaat om mensen in een kwetsbare situatie, met meerdere gezondheidsproblemen en in een sociaaleconomisch minder bevoorrechte positie. Hoe houd je rekening met chronische stress vanwege armoede of discriminatie? Hoe pas je je communicatie aan als je patiënt de Nederlandse taal niet goed spreekt of moeite heeft met lezen en schrijven?

Ter ondersteuning van de professionals in de praktijk brengen het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Pharos, het expertisecentrum gezondheidsverschillen, samen dit boek uit.

Hierin zijn kennis, praktische adviezen en goede voorbeelden gebundeld, die de professional ondersteunen en inspireren het verschil te maken voor álle mensen. En daarmee een bijdrage te leveren aan een eerlijke kans op een goede gezondheid voor iedereen.

Wij zijn ontzettend trots op deze hernieuwde uitgave en danken iedereen die hieraan heeft meegewerkt, input en feedback heeft gegeven en het belang van dit boek onderschrijven. Onze bijzondere dank gaat uit naar Eldine Oosterberg en Maria van den Muijsenbergh voor hun tomeloze inzet om deze versie te actualiseren en inhoudelijk te verrijken met nieuwe inzichten en geleerde lessen.

Wij hopen dat dit boek een bijdrage gaat leveren aan een bredere maatschappelijke opdracht, het tegengaan van de groeiende tweedeling en het herstel van vertrouwen in de samenleving en elkaar.

Februari 2022
Utrecht

Inleiding

Waarover gaat dit boek?

De huisartsenpraktijk biedt *persoonsgerichte zorg voor iedereen*, dat is onze belangrijkste kernwaarde.¹ We stellen de hele mens centraal en focussen niet alleen op diens ziekte of beperkingen. We houden rekening met de individuele kenmerken, behoeften en context van onze patiënten en bepalen samen met hen welke zorg nodig en bij de persoon passend is.¹

Inzicht in alle kenmerken, problemen, wensen en waarden van de patiënt maakt het mogelijk samen met de patiënt te beslissen waar hij het beste met zijn vragen en problemen terecht kan: in de gezondheidszorg of bij maatschappelijk werk, buurtwerk, gemeente of geestelijke verzorging, en welke zaken hij het beste zelf met steun van zijn omgeving kan oppakken. Persoonsgerichte zorg is dus altijd integrale zorg: vanuit een brede blik op wat er speelt in het leven wordt medische zorg geïntegreerd met zelfzorg, preventie en ondersteuning vanuit het sociale domein.

Dat betekent *aandacht voor sociale omstandigheden*, zeker wanneer die lastig zijn. Juist ongunstige sociale omstandigheden, zoals armoede of discriminatie, hebben immers effect op gezondheid: zij zijn bronnen van chronische stress en daarmee een belangrijke oorzaak van de nog altijd grote sociaaleconomische gezondheidsverschillen in Nederland.² Mensen uit de groep met de laagste opleiding sterven vijf jaar eerder dan mensen met de hoogste opleiding, en leven 15 jaar korter in goede gezondheid.³

De juiste zorg en ondersteuning krijgen is nu net het lastigste voor deze mensen in moeilijke omstandigheden, zoals mensen die moeite hebben met lezen en schrijven, of vluchtelingen – en helemaal voor mensen die dakloos zijn of een verstandelijke beperking hebben. Onze samenleving, en ook onze zorg en communicatie, zijn voor heel veel mensen te ingewikkeld en daardoor onvoldoende toegankelijk. Dat geldt voor ongeveer één op de drie Nederlanders, de groep waarvan we dan zeggen dat ze over onvoldoende gezondheidsvaardigheden beschikken om informatie over hun gezondheid te kunnen vinden, begrijpen of toepassen.⁴ Mede daardoor komen zij vaker dan hoogopgeleide mensen op ons spreekuur, sluiten onze adviezen niet altijd goed bij hen aan en hebben ze meer moeite om goed voor hun eigen gezondheid te zorgen.

Naast sociale omstandigheden verdient *etnische diversiteit* speciale aandacht in de huisartsenpraktijk. Een migratieachtergrond of behoren tot een etnische minderheidsgroep is een extra risicofactor voor slechte gezondheid. Dat is niet alleen omdat mensen uit deze groep, onder andere door discriminatie,

vaker te maken hebben met ongunstige leefomstandigheden zoals armoede. Het is ook omdat zich bij hen vaker bepaalde ziekten voordoen, zoals hemoglobinoopathiën of tuberculose, waarmee huisartsen in Nederland weinig ervaring hebben.

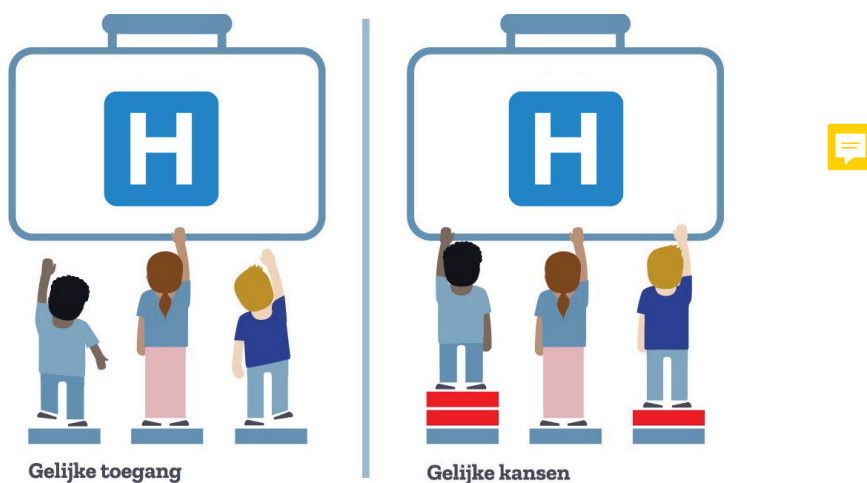
Elke huisarts en POH wil persoonsgerichte zorg verlenen. Maar hoe krijg je inzicht in die vaardigheden, wensen en waarden bij patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven, of de taal niet spreken, of hun hulpvraag moeilijk onder woorden kunnen brengen, of zoveel problemen op het bord van de huisarts of POH gooien dat die niet weet waar te beginnen?

Daarover gaat dit boek. Het gaat over alles waarvan Dicky Gingnagel in het voorwoord zegt dat hij het belangrijk vindt. Het is een vervolg op het boek *Zorg voor laaggeletterden, migranten en sociaal kwetsbaren in de huisartsenpraktijk* dat we in 2016 uitgaven. Sindsdien is veel van de informatie over specifieke aandoeningen, die we in dat boek presenteerden, opgenomen in de NHG-Standaarden, zodat we die informatie hier achterwege laten. Er is veel nieuwe kennis ontwikkeld, in wetenschappelijk onderzoek en vooral in praktijkprojecten, over de belangrijke rol die chronische stress speelt in het veroorzaken van gezondheidsproblemen. Maar ook hoe we daaraan iets kunnen doen door middel van effectieve communicatie, zorg op maat, samen beslissen, digitale zorg en samenwerking met andere organisaties in de buurt van de patiënt. Deze onderwerpen komen in dit boek uitgebreid aan bod. Het is dus niet zozeer een update van het vorige boek, maar een heel nieuw boek – voor iedereen in de huisartsenpraktijk, maar wellicht ook daarbuiten, die voor ál zijn patiënten, ongeacht vaardigheden, problematiek of afkomst, passende zorg wil bieden. Passende zorg betekent dat elke patiënt de zorg krijgt die hij of zij nodig heeft (equity), in plaats van dat elke patiënt dezelfde zorg krijgt (equality). Zo kunnen we vanuit de huisartsenpraktijk bijdragen aan het verminderen van de gezondheidsverschillen.

Behalve informatie gebaseerd op wetenschappelijk kennis, klinkt in het boek de stem van de patiënt door, evenals die van uw collega's in de praktijk. Om die reden hebben we praktijkvoorbeelden toegevoegd en interviews met en citaten van patiënten opgenomen, en van huisartsen en POH's.

We hopen dat de informatie in dit boek u zal helpen in uw dagelijks werk, zodat de zorg minder een uitdaging en meer een plezier wordt. Maar bovenal hopen wij u met dit boek te inspireren voor de zorg aan een kleurrijke patiëntenpopulatie.

Maria van den Muijsenbergh en Eldine Oosterberg, redacteurs



Bron: Pharos

Referenties

1. NHG, LHV et al. Kernwaarden Kaart huisartsenzorg. Amsterdam: De Argumentenfabriek; 2019.
2. Muijsenbergh METC van den. Verschil moet er zijn! Oratie bij aanvaarden van de leerstoel 'Gezondheidsverschillen en persoonsgerichte integrale eerstelijnszorg' aan de Radboud Universiteit Nijmegen. Utrecht: Pharos; 2018.
3. VZ.info.nl. Levensverwachting; Opleiding, data over 2020. Geraadpleegd via Levensverwachting | Opleiding | Volksgezondheid en Zorg (vzinfo.nl) op 11 februari 2022.
4. Heijmans M, Brabers A, Rademakers J. Hoe gezondheidsvaardig is Nederland? Factsheet gezondheidsvaardigheden – Cijfers 2019. Utrecht: Nivel; 2019.

Keuze van terminologie in dit boek

Woorden doen ertoe en zijn niet neutraal. Soms krijgen woorden die neutraal lijken een negatieve lading. Ongemerkt worden zij een vehikel voor onuitgesproken en uitsluitende normen en aannames.¹ Dat woorden en normen over taalgebruik voortdurend in beweging zijn, kan verwarrend en ongemakkelijk zijn voor diegenen die aan bepaalde woorden gewend zijn geraakt. Veranderend taalgebruik is echter onlosmakelijk verbonden met veranderingen in de maatschappij zelf.²

Uiteindelijk gaat het erom hoe de taal die we gebruiken eraan bijdraagt dat groepen zich verbonden voelen met de samenleving.³

Dat geldt ook voor de gezondheidszorg, en dus ook voor ons boek, waarin we vanwege voortschrijdend inzicht weer andere termen gebruiken dan in de vorige editie.

Leidend voor onze keuze zijn termen die zo nauwkeurig mogelijk zijn, niet kwetsend en waar mogelijk aansluiten bij hoe (groepen) mensen zichzelf het liefste noemen.⁴ Zo spreken we niet meer van ‘laageletterden’ (waardoor het lijkt of iemand samenvalt met zijn leesvermogen), maar liever van ‘mensen die moeite hebben met lezen en schrijven’. En gebruiken we in navolging van de Wetenschappelijk Raad voor het Regeringsbeleid⁵ niet meer de term ‘niet-westers’ voor migranten die hun oorsprong buiten Europa hebben.

Een uitgebreidere beschrijving van de keuze voor bepaalde terminologie, waar het gaat om onderscheid naar etnische afkomst, hebben wij beschreven in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*.⁴

Soms kan een term met een negatieve associatie niet worden vermeden. Zo gebruiken we in het boek af en toe de term “beperkte gezondheidsvaardigheden” en “lage sociaal-economische status” of “lage opleiding”. Onder sociaal economische status (SES) verstaan we, in navolging van het Kompas Volksgezondheid, de positie op de maatschappelijke ladder. Die positie is het resultaat van een combinatie van (1) materiële omstandigheden, (2) vaardigheden, capaciteiten en kennis, en (3) het sociale netwerk en de status en macht van de mensen in dat netwerk. SES kan niet op een directe manier gemeten worden. SES kan echter wel bij benadering worden gemeten aan de hand van de indicatoren inkomen, opleidingsniveau en beroepsstatus (www.kvnog.nl/home-voorst).

Referenties

1. Vollebergh A “Uitsluiten door samenleven” In: Modest W, Lelijveld R (red). Woorden doen ertoe. Een incomplete gids voor woordkeuze binnen de culturele sector. Uitgave van Tropenmuseum, Afrika Museum, Museum voor Volkenkunde, Wereldmuseum 2018, pag. 51-5 (https://www.tropenmuseum.nl/sites/default/files/2018-06/WordsMatter_Nederlands.PDF).
2. Schoonderwoerd S “Voorwoord”. In: Modest W, Lelijveld R (red). Woorden doen ertoe. Een incomplete gids voor woordkeuze binnen de culturele sector. Uitgave van Tropenmuseum, Afrika Museum, Museum voor Volkenkunde, Wereldmuseum 2018, pag. 6-10.
3. Wayne Modest “Het belang van woorden”. In: Modest W, Lelijveld R (red). Woorden doen ertoe. Een incomplete gids voor woordkeuze binnen de culturele sector. Uitgave van Tropenmuseum, Afrika Museum, Museum voor Volkenkunde, Wereldmuseum 2018, pag. 13-6.
4. Muijsenbergh METC van den, Quarsie J, Burgers JS, et al. Onderscheid naar etnische afkomst. Hoe doen we dat in de gezondheidszorg? Ned Tijdschr Geneeskd. 2021;165:D5445.
5. Bovens M, Jennissen R, Bokhorst M, et al. Afscheid van westers en niet-westers. Naar meervoudige indelingen van herkomstgroepen. WRR-Policy Brief 8. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid; 2021.

I COMMUNICATIE

Zorg is het meest effectief, zowel voor hulpverlener als patiënt, wanneer deze persoonsgericht is, dat wil zeggen aansluit bij de wensen, mogelijkheden en omstandigheden van de betrokken patiënt.¹ Dit vraagt om empathische, voor iedereen begrijpelijke en acceptabele communicatie, ook met patiënten die een andere moedertaal hebben dan de zorgverlener en voor mensen met multiproblematiek.² De verantwoordelijkheid van de zorgverlener om de patiënt te informeren aan de hand van diens behoefte, en te checken of de patiënt de informatie heeft begrepen, is vastgelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst – goede communicatie is dus niet alleen fijn, maar ook een wettelijke plicht. Communicatie waardoor de patiënt zich gehoord en begrepen voelt, en die daardoor samen beslissen stimuleert. In de huidige huisartsenpraktijk gaat het dan niet alleen om mondelinge communicatie tijdens het fysieke contact, maar ook om communicatie op afstand, via telefoon of beeldbellen, en om schriftelijke en digitale communicatie. Deze onderwerpen komen aan bod in de hoofdstukken van dit deel.

Eenvoudige en cultuursensitieve communicatie

1

Eldine Oosterberg en Maria van den Muijsenbergh

Kernboodschappen

- Empathie in houding en communicatie bevordert de relatie met de patiënt en diens motivatie en vermogen om adviezen op te volgen. Empathie kun je leren.
- Voor een effectieve behandeling is het belangrijk dat patiënt en hulpverlener het eens zijn over wat er moet gebeuren (*common ground* vinden). Hiervoor is het nodig ruimte te bieden voor het verhaal van de patiënt.
- Positief bekrachtigende communicatie versterkt het vertrouwen in eigen kunnen, en daardoor het vermogen tot zelfmanagement; er gaat een sterk placebo-effect van uit.
- Eenvoudige zinnen en woorden, ondersteund met plaatjes bevorderen bij alle patiënten het begrip en worden op prijs gesteld; dit geldt des te sterker voor de 18% van de mensen in Nederland die moeite heeft met lezen en schrijven.
- Het toepassen van de terugvraagmethode vergroot de effectiviteit van het consult.
- Onze communicatiestijl wordt sterk bepaald door onze (sub)culturele achtergrond; ook binnen Nederland bestaan culturele verschillen; cultureel bepaalde opvattingen en gedragingen zijn niet statisch en verschillen tussen mensen uit dezelfde cultuur.
- Migranten vinden de communicatie van veel Nederlandse huisartsen en POH's te zakelijk en te direct; andere belangrijke culturele verschillen betreffen de ervaren machtsafstand tussen zorgverlener en patiënt en de rol van de familie.

1.1 Achtergrond

1.1.1 Empathie

In de communicatie met hulpverleners hebben patiënten niet alleen behoefte aan kennis (instrumentele communicatiebehoefte) maar ook aan het gevoel gekend te worden (affectieve communicatiebehoefte). Ook de kwaliteit van die affectieve communicatie heeft invloed op de uitkomsten van het consult.^{3,4} Empathie speelt hierbij een belangrijke rol. Empathie is het gevoel dat de ander echt met je meevoelt, dat hij zich verplaatst in jouw situatie.⁵

Empathie heeft een positief effect op de kwaliteit van de communicatie en besluitvorming, ook in de huisartsenpraktijk. Zorgverleners die een warme, vriendelijke en geruststellende houding aannemen, zijn effectiever dan zij die het consult formeel houden en de patiënt niet geruststellen; er is meer overeenkomst tussen zorgverlener en patiënt en patiënten zijn tevredener.⁶ Empathie verbetert ook gezondheidsuitkomsten zoals een betere glucose-regulatie en afname van angstklachten.⁷ Naarmate de situatie ernstiger is (slechtnieuwsgesprek) verwachten patiënten méér empathie van hun hulpverlener.⁸

Hoewel empathie niet een 'trucje' is, en de ene persoon uit zichzelf meer empathisch overkomt dan de ander, kun je empathie wel leren!⁹

Welke uitingen en gedragingen ervaren patiënten als empathisch?

Onderzoekers in de Verenigde Staten vroegen patiënten met verschillende achtergronden en problemen (stress, slecht nieuws, medische fout ervaren) welke uitingen en gedragingen van artsen zij als empathisch ervoeren. Het meest werden gewaardeerd:

Non-verbaal

- meer tijd nemen voor de patiënt
- een warm stemgebruik, op hetzelfde volume als de patiënt
- stil luisteren
- patiënt in de ogen kijken
- glimlachen

Uitspraken

- Ik ben er voor u.
- En onze medewerkers in de praktijk zijn er voor u.
- Is er iets wat ik kan doen om te helpen?

- Ik kan me alleen maar voorstellen hoe moeilijk dit voor u moet zijn.
- Dit is niet uw fout.
- Ik ben onder de indruk hoe goed u zich houdt onder deze omstandigheden.
- U bent een sterk persoon.

Bron: Nazione, et al., How do perceptions of verbal statements and nonverbal actions as empathetic differ by medical appointment context?⁸

1.1.2 Belang van gezamenlijk gedeeld beleid 'common ground'

Het vermogen empathisch te zijn, zich in te leven in de gevoelens van de ander gaat huisartsen gemakkelijker af bij patiënten met een hogere sociaaleconomische status (SES) dan bij patiënten met een lagere SES, of met een migratieachtergrond. Bij deze laatste groepen zal de hulpverlener meer zijn best moeten doen, meer moeten vragen naar het verhaal van de patiënt en meer empathische uitingen moeten doen dan bij een patiënt uit zijn eigen 'bubble'. Patiënten met een lage SES vonden hun huisarts wel empathisch als zij tot een samen gedeeld idee konden komen over wat er aan de hand was (*common ground* konden vinden).¹⁰

Om tot zo'n samen gedeeld beleid te komen, is het nodig ruimte te bieden voor het verhaal van de patiënt, zodat u daarbij kunt aansluiten in uw woordkeuze en uitleg (zie ook hoofdstuk 3 over samen beslissen).

Het consult starten met een open vraag verbetert de tevredenheid van de patiënt over het consult significant vergeleken met een gesloten vraag, en daarmee ook de opvolging van medische adviezen.¹¹

Het begin van het consult is het beste moment om te inventariseren wat er volgens de patiënt speelt en wat deze er al over weet. Wordt snel overgestapt naar een medische insteek, dan verschuift het gesprek naar het domein van de huisarts/POH, wat invloed kan hebben op het verhaal van de patiënt. Artsen en patiënten denken zelden vanuit een gemeenschappelijk referentiekader over de aanpak van medische klachten. Vraag daarom naar de gedachten, opvattingen en wensen van patiënten ten aanzien van de klachten/ziekte en mogelijke behandeling.

Vaak geven patiënten in een consult verschillende *cues*, verwijzingen naar iets wat belangrijk voor hen is. Deze *cues* bieden aanknopingspunten voor een gesprek over wat hen bezighoudt, of welk beleid haalbaar is. Consulten waarin de arts de contextuele *cue* oppikte duurden niet langer, en leidden tot betere zorg.¹² Vooral bij klachten waarvoor niet direct een medische verklaring voor de hand ligt, helpt het om de klachten te kunnen duiden passend bij de context van de patiënt.

Om tot een gezamenlijk plan van aanpak te komen, is het belangrijk dat de patiënt de diagnose of verklaring van de klachten begrijpt en zich daarin kan vinden. Wanneer er dat gezamenlijke plan, die *common ground*, bereikt wordt, zal de patiënt beter gemotiveerd en in staat zijn het plan ook uit te voeren ('therapietrouw te zijn').¹³

1.1.3 Het belang van positieve bekrachtiging: het placebo-effect van uw woorden

Verwachtingen spelen een belangrijke rol in het effect van een behandeling: als je verwacht dat een pil helpt, dan is dat ook vaak het geval, zelfs al zit er geen werkzame stof in: we kennen allemaal het placebo-effect. Dat geldt niet alleen voor pillen, maar ook voor nep-artroscopische verwijdering van de meniscus, of nep-zuurstoftoediening bij ademtekort in de bergen.¹⁴

Datzelfde geldt voor het vertrouwen dat de hulpverlener uitstraalt, en ook voor de manier waarop hij een advies aanprijst. Het vertrouwen in het advies (en dus de motivatie om het op te volgen en het effect ervan) is groter wanneer gedurende het consult telkens stukjes positieve informatie worden gegeven. Dit start al bij het lichamelijk onderzoek: als tijdens het onderzoek positieve informatie gedeeld wordt (*'het trommelvlies ziet er heel goed uit,' 'uw hart klopt heel sterk,' 'de bloeddruk is prima'*) en als dit gevolgd wordt door een specifiek concreet voorstel voor vervolg (*'Gelukkig is er geen reden om uw kind antibiotica te geven. Ik stel voor dat u nu neusdruppels geeft en pijnstilling, maar als de koorts hoger wordt dan 40 of maandag nog steeds boven de 38 is, wil ik u terugzien.'*). Dan accepteren patiënten eerder een afwachtend beleid in plaats van bijvoorbeeld antibiotica, of specialistisch onderzoek.

Het vertrouwen in eigen kunnen van de patiënt is daarnaast een belangrijke factor in zijn motivatie en vermogen een bepaald beleid uit te voeren. Positieve formuleringen hebben een positief effect op de uitkomsten. Dit kwam naar voren bij proefpersonen die een pijn- of jeukprikkel kregen. Als er verteld werd dat er zo weliswaar een prikkel zou volgen, maar dat de meeste mensen nauwelijks pijn of jeuk van die prikkel ervaren, dan viel de pijn of jeuk ook daadwerkelijk mee: het placebo-effect. Maar werd erbij verteld dat het behoorlijk pijnlijk zou worden, dan ervoeren mensen bovengemiddeld veel pijn: het nocebo-effect.¹⁵

1.1.4 Eenvoudig woordgebruik, visuele ondersteuning en de terugvraagmethode

In Nederland heeft zo'n 18% van de bevolking zoveel moeite met lezen en schrijven dat hun dagelijks leven hierdoor ernstig gehinderd wordt.¹⁶ Dit noemt men laaggeletterdheid. Het was voor hen bijvoorbeeld heel moeilijk de overheidsinformatie over de coronapandemie te begrijpen.¹⁷ De meerderheid van hen zijn autochtone Nederlanders, velen hebben een baan en er zijn geen uiterlijke kenmerken die er een aanwijzing voor zijn dat zij moeite hebben met lezen en schrijven. Artsen overschatten vaak het taalniveau van patiënten én hun eigen vermogen om begrijpelijk te communiceren; ze vragen zelden aan patiënten of ze moeite hebben met lezen en schrijven.¹⁸

In een onderzoek waarin huisartsen een filmopname van hun eigen consult te zien kregen, vonden ze hun eigen taalgebruik op sommige momenten te complex. Zij konden eigenlijk niet goed aangeven hoe ze het dan wel op een eenvoudige manier hadden kunnen zeggen. Veel huisartsen geven aan dat zij graag concrete handvatten zouden krijgen om hun taalgebruik aan te passen aan het taalniveau van de patiënt. Valkuilen zijn: het op abstract niveau praten over gezondheid en meer informatie geven dan patiënten aangeven te willen ontvangen. Uitleg over de basisfuncties van het lichaam is bijvoorbeeld alleen nodig wanneer begrip van het menselijk lichaam noodzakelijk is voor een goede uitvoering van de behandeling.

Zoals bij meer taboebeladen onderwerpen, zullen patiënten zelden uit zichzelf vertellen dat zij moeite hebben met lezen en schrijven, maar zij vinden het wel belangrijk dat hun vertrouwde hulpverleners het weten, en stellen het op prijs als u daarnaar vraagt.

Signalen die kunnen duiden op moeite met lezen en schrijven¹⁹

- niet op tijd komen, op een andere dag op een afspraak komen, alleen aan de balie afspraken maken of telkens om een briefje vragen met de datum en tijd
- een heftige presentatie van klachten laten zien bij het maken van een afspraak of snel boos zijn als de praktijkassistent vragen stelt voordat zij een afspraak maakt
- geen duidelijke hulpvraag formuleren
- geen behoefte hebben aan uitleg of informatiemateriaal, geen dagboek bijhouden
- verkeerd medicijngebruik (niet, te vroeg of te laat bijbestellen), weinig kennis over ziekte en behandeling.

Bron: Kramer en Van den Muijsenbergh, 2016.¹⁹

Ook hoogopgeleide mensen die onder andere omstandigheden wel ingewikkelde teksten begrijpen, zijn gebaat bij eenvoudig taalgebruik wanneer het over ziekten of behandeling gaat. In een onderzoek bijvoorbeeld bleek dat de tekst op een medicatie-etiket '2x per dag 2 capsules' slechts goed begrepen werd door 30% van de groep mensen met minder goede gezondheidsvaardigheden, maar ook slechts door 58% van degenen met goede gezondheidsvaardigheden. Toen de omschrijving op het etiket werd vereenvoudigd naar 'Ochtend 2 capsules en Avond 2 capsules', steeg het begrip in beide groepen! Deze tekst werd goed begrepen door 79% van de mensen met minder goede gezondheidsvaardigheden, en 98% van de mensen met goede gezondheidsvaardigheden.²⁰

Eenvoudige afbeeldingen vormen een belangrijk hulpmiddel bij de communicatie. Dat kunnen pictogrammen zijn, maar ook tekeningen of foto's. Als mondelinge instructies worden gecombineerd met pictogrammen, blijken mensen deze zesmaal vaker te onthouden.²¹ Voorwaarde is wel dat de afbeeldingen niet te ingewikkeld zijn, zoals vaak het geval is met bijvoorbeeld anatomische plaatjes. Het is daarom het beste materialen te gebruiken die zijn uitgetest bij patiëntengroepen (zie verder hierover hoofdstuk 19 over begrijpelijk voorlichtingsmateriaal).

De beste (en eigenlijk enige) manier om te weten wat een patiënt begrijpt van het consult, is door te vragen de boodschap in zijn eigen woorden te herhalen, de zogeheten terugvraagmethode.

Hierbij vraagt u de patiënt in zijn eigen woorden te vertellen wat besproken is. Gesloten vragen als 'heeft u het begrepen', 'is alles duidelijk' leiden vaak tot een sociaal wenselijk antwoord. Patiënten, ook hoogopgeleide, stellen dit zeer op prijs. U kunt zelf een paar zinnen uitproberen die voor u goed werken; er zijn ook voorbeeldzinnen op www.pharos.nl/infosheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden-de-terugvraagmethode.



Figuur 1.1 De terugvraagmethode. Bron: www.pharos.nl/kennisbank/terugvraagmethode-poster

1.1.5 Cultuursensitieve communicatie

Cultuur is niet alleen iets van mensen met een migratieachtergrond. We hebben allemaal onze eigen cultuur, waarbij mensen uit Brabant verschillen van

die uit Groningen, mensen uit een volksbuurt van die uit een villawijk. Die verschillen vallen ons vaak meer op, en zijn vaak ook groter, bij mensen die ook in andere opzichten veel van ons verschillen – bijvoorbeeld in hun taal, kleding of religie. Daarom lijken we alleen te spreken over culturele verschillen als we het hebben over mensen met een migratieachtergrond (zie ook hoofdstuk 12 Migratie en gezondheid).

Cultuur beïnvloedt ook de communicatie, en de appreciatie daarvan. Zo komen mensen uit Noord-Nederland soms over als ‘stug’, omdat zij korte zinnen, zonder veel bijvoeglijke naamwoorden gebruiken.

‘Een huisarts uit Groningen vertelde eens hoe lastig hij het vond om een zomer in te vallen voor een collega in Amsterdam: als in Groningen een oudere man op het spreekuur zei ‘het gaat wel’, dan wist hij dat hij snel verder onderzoek moest doen, omdat de kans groot was dat de man ernstig ziek was. Dat bleek in Amsterdam heel anders. Daar moest hij bovendien aan soa’s denken bij oudere mensen, iets waar hij in zijn eigen praktijk nooit mee geconfronteerd werd.’

Bron: Huisarts (mondelinge mededeling)

In het algemeen worden Nederlanders in de wereld als nogal bot ervaren in de directe manier waarop zij vertellen wat ze van iemand vinden en wat ze willen. Dit geldt al helemaal in de spreekkamer; bijna nergens op de wereld wordt zonder omwegen aan een patiënt verteld dat hij ongeneeslijk ziek is (zie ook hoofdstuk 15 Cultuursensitieve palliatieve zorg).

Directe communicatie

‘Botte Hollanders’ werden de inwoners van de Lage Landen in de middeleeuwen genoemd. ‘Dit volk vertelt je recht voor zijn raap wat men van je vond.’ Dit zou te maken hebben met pragmatisme, een egalitaire samenleving en het ontbreken van een hofcultuur.

Bron: De Rek en Wagendorp, *Encyclopedie van Nederland*²²

Koude ontvangst

‘Holland is een land zonder hartstochtelijkheid. Ieder gedachte en ieder gevoel schijnt in bedwang gehouden te worden door den karigen invloed van het klimaat of volkskarakter.

Den vreemdeling zal zijne ontvangst hier te lande koud en weinig hartelijk dunken.’

Uit: Brieven van John Bowring geschreven op eene reize door Holland, Friesland en Groningen in 1829

Bron: Kerdijk, *Zo meenden vreemden*²³

Bovendien hebben culturele opvattingen en gewoonten invloed op de ziekte-beleving van mensen en op de verwachtingen die zij hebben over artsen, en vooral daarin zien we verschillen tussen mensen die opgegroeid zijn in Nederland en migranten (zie hoofdstuk 12 Migratie en gezondheid).

Als het gaat om communicatie, kunnen we grofweg enkele belangrijke culturele verschillen aangeven tussen mensen van Nederlandse oorsprong en mensen met een migratieachtergrond, waarbij die verschillen sterker zijn bij migranten van buiten West-Europa of de Verenigde Staten (zie ook hoofdstuk 12 Migratie en gezondheid).

De meest voorkomende culturele verschillen in communicatie betreffen de begroeting, de verwachtingen van de zorg, de wijze waarop over problemen gesproken wordt en de rol van de familie in het gesprek.

Begroeting

Veel migranten, overigens ook veel Nederlanders, vinden het belangrijk het gesprek te starten met het uitwisselen van beleefdheden, waarbij de arts door werkelijk belangstelling te tonen veel vertrouwen kan winnen, door te vragen hoe het gaat, hoe het met de familie is. Een enkele keer komt het voor dat een moslim geen hand wil geven aan iemand van de andere sekse. Als een voor u onbekende migrant binnenkomt, kan het verstandig zijn niet meteen uw hand uit te steken, maar even af te wachten wat de patiënt doet. Houdt hij of zij de handen op de rug, dan is het waarschijnlijk dat de patiënt liever geen handen schudt. Een knikje met het hoofd of een kleine buiging met een glimlach kan dan een even respectvolle en hartelijke begroeting zijn als een uitgestoken hand. Bij een professionele houding past dat de hulpverlener zich in beginsel aanpast aan de voorkeuren van de patiënt. Het werkt contraproductief voor de arts-patiëntrelatie als u uw opvattingen oplegt aan de patiënt.

De verwachtingen ten aanzien van de communicatie met de zorgverlener

Veel migranten komen uit landen met een grotere machtsongelijkheid dan in Nederland. Artsen zijn daar over het algemeen autoritairder en directiever dan de Nederlandse artsen. Vragen als 'wat denkt u er zelf van?' wekken bij veel migranten de indruk dat de arts niet zoveel weet – anders zou hij het immers niet aan de patiënt hoeven te vragen. Vanwege de grote machtsafstand die zij ervaren tussen hulpverlener en henzelf, lijken migranten vaak passiever: zij stellen minder vragen, nemen minder initiatief en lijken min-

der betrokken bij gezamenlijke besluitvorming dan mensen van Nederlandse oorsprong.²⁴ Behalve de grotere machtsafstand (en natuurlijk eventuele taalverschillen die elke communicatie belemmeren) speelt hierbij ook een rol, dat veel migranten de communicatie van Nederlandse hulpverleners erg zakelijk en weinig affectief vinden.²⁵

Zegt u het eens!

De huisarts heeft onder patiënten met een migratieachtergrond veel autoriteit, maar het vertrouwen in de huisarts onder hen daalt bij bepaalde uitspraken, zo blijkt uit focusgroepen met migranten. Dit betreft vooral de volgende zinnen:

- Wat kan ik voor u doen?
- Wat verwacht u van me?
- Zegt u het eens!
- Wat denkt u zelf?

De patiënten vinden het ongepast dat een arts zulke vragen stelt. Door dergelijke uitspraken krijgen ze het gevoel dat de huisarts niet kundig is of de patiënt niet serieus neemt. Een betere opening zou zijn: 'Hoe gaat het met u?'

Bron: Eusman et al., *Recept voor hulpverlening*²⁶

In de meeste andere culturen wordt niet zo rechttoe rechtaan over problemen gesproken als in Nederland. Uit zorg voor het beschamen van hun familie, en om conflicten te voorkomen, zegt men niet altijd direct wat men ergens van denkt of vindt, maar brengt in plaats daarvan verholde boodschappen over of gebruikt beeldspraak. Dit geldt zowel voor intieme als lichamelijke zaken, zoals ontlasting en urogenitale problemen, en voor psychische problemen. Veel migranten zullen hier niet gemakkelijk zelf over beginnen, maar accepteren het zeker wel als de arts er – respectvol – naar vraagt. Overigens blijken hoogopgeleide patiënten van Turkse en Marokkaanse afkomst geen voorkeur te hebben voor indirecte en impliciete vormen van communicatie,²⁷ en hingen de voorkeuren van Afro-Amerikaanse patiënten in de palliatieve fase ook meer samen met hun gezondheidsvaardigheden dan met hun culturele achtergrond.²⁸ Socio-economische status speelt dus ook een rol.

De rol van de familie

De hedendaagse Nederlandse maatschappij is individualistisch, in de zin dat het belang van het individu prevaleert boven het belang van de groep of de maatschappij. De autonomie van de patiënt, eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid staan centraal. Veel migranten komen uit een collectivistische

cultuur en hechten juist meer belang aan de groep, de familie. Vaker dan wij tegenwoordig in Nederland gewend zijn, is het voor hen normaal dat belangrijke gesprekken ook, en soms vooral, met de familie worden gevoerd, bijvoorbeeld wanneer een infauste prognose verteld wordt. Een familiegerichte benadering, in plaats van een persoonsgerichte benadering, verdient in die situaties de voorkeur.²⁹

Om lastige situaties te voorkomen, waarbij u in de knel komt met uw beroepsgeheim, is het van belang in een vroeg stadium van het contact aan de patiënt te vragen wat zijn voorkeur is: wil hij gesprekken met alleen de arts, of wijst de patiënt een familielid aan dat woordvoerder en eerste contact is?

Als er goed contact is – een tolk kan daarvoor noodzakelijk zijn bij mensen met een migratieachtergrond – kunnen zorgverleners ook met migrantenpatiënten tot wederzijds begrip komen en overeenstemming. Een open, nieuwsgierige houding is daarbij essentieel: denk niet dat u weet ‘hoe Turken denken’, maar vraag aan de individuele patiënt naar diens opvattingen en wensen.

1.2 In de praktijk

1. Stel de patiënt op z'n gemak

Treed patiënten tegemoet met een warme glimlach en een uitnodigend gebaar (bijvoorbeeld waar en wanneer passend een uitgestoken hand, of een kleine buiging met uw hand op uw hart, of een brede armzwaai).

Open met een algemene vraag of opmerking waaruit blijkt dat u de patiënt kent ('hoe is het met uw dochter, is ze al bevallen?') dat u de patiënt ziet ('wat een prachtige jas') of dat u benieuwd bent naar de patiënt ('welkom in onze praktijk, fijn dat u het hebt kunnen vinden').

Toon steeds uw respect en nieuwsgierigheid.

Knik bevestigend, of 'hum' uitnodigend tijdens de klachtenpresentatie.

Maak oogcontact, zo kunt u inschatten of de patiënt u nog kan volgen. *NB.* Sommige migranten zullen oogcontact vermijden, omdat zij dit disrespektvol vinden; dit betekent niet dat zij niet goed luisteren. Bij hen zult u vaker tijdens het consult moeten vragen wat zij begrijpen en wat zij vinden van hetgeen u vertelt.

2. Bied ruimte voor het verhaal van de patiënt en volg diens woorden

Probeer de patiënt niet te snel te onderbreken wanneer hij vertelt waarom hij bij u komt, maar laat merken door bijvoorbeeld te hummen dat u nog steeds luistert, en hem aanmoedigt verder te vertellen.

Kijk naar de patiënt en niet naar de computer, terwijl hij zijn verhaal doet. Met name het gelijktijdig typen tijdens het luisteren naar het verhaal van de patiënt vinden veel patiënten vervelend.

Stel verdiepende open vragen zoals:

- ‘Wat weet u er al van?’
- ‘Wanneer is het erger?’
- ‘Wat kunt u nu niet meer doen vanwege **je** klachten?’ of ‘Wat doet u graag wat nou niet meer lukt?’
- ‘Wat kan helpen?’
- ‘Waar hoopte u op toen u deze afspraak maakte?’
- ‘**Heeft** u op google informatie gezocht? Zullen we daar samen even naar kijken?’

Gebruik dezelfde termen als de patiënt; als die het heeft over ‘dol in het hoofd’, is het niet handig als u ineens het woord ‘duizelig’ noemt. Dat betekent voor de patiënt mogelijk iets anders.

Vraag naar opvattingen over de klachten/ziekte en verwachtingen met betrekking tot het beleid (zie ook hoofdstuk 19 over versterken van het zelfmanagement).

Eindig de klachtinventarisatie met een samenvatting en toets of het verhaal van de patiënt goed is overgekomen.

3. Spreek eenvoudig en positief bevestigend

Gebruik korte zinnen, vermijd medisch jargon en vermijd beeldspraak of uitdrukkingen (zelfs de uitdrukking ‘in de put zitten’ werd in een onderzoek door de meeste jongeren op een ROC niet begrepen).

Geef niet te veel uitleg over de medische achtergronden van ziekte – maar vertel vooral wat de ziekte betekent voor het dagelijks leven van de patiënt, wat hij kan verwachten en wat hij er zelf aan kan doen (zie ook hoofdstuk 19 over ondersteuning zelfmanagement).

Breng de patiënt tijdens het lichamelijk onderzoek op een positieve manier op de hoogte van de bevindingen, bijvoorbeeld ‘uw longen klinken helemaal goed, uw bloeddruk is heel mooi, dit vlekje ziet er heel onschuldig uit’. Dit vergroot de kans dat er begrip is voor een meer afwachtend beleid.

Voor meer informatie en training, onder andere een e-learning, zie www.pharos.nl/thema/laaggeletterdheid-gezondheidsvaardigheden/.

4. Vraag naar de omstandigheden, en vraag actief naar taboebeladen onderwerpen zoals moeite hebben met lezen en schrijven

Voor afstemming van het beleid op de mogelijkheden en context van de patiënt is het belangrijk dat u weet hoe zijn leven er ongeveer uit ziet. Vraag dus naar relevante aspecten ervan (financiën, familie, huisvesting, werk etc.). Uitgebreidere informatie over de verschillende relevante leefgebieden en hoe u dat kunt doen staat beschreven in hoofdstuk 18 over zorg bij multiproblematiek.

Patiënten vertellen vaak niet uit zichzelf over taboebeladen omstandigheden, zoals moeite hebben met lezen en schrijven, financiële schulden, geweldservaringen, middelengebruik, terwijl deze omstandigheden wel grote invloed hebben op hun gezondheid en hun vermogen om goed voor hun gezondheid te zorgen. Vraag daarom actief en respectvol hiernaar én biedt perspectief. Een goede manier om dit te doen is het onderwerp te normaliseren: *‘Ik ken veel patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven en daardoor veel stress hebben; gelukkig is er veel hulp voor dat soort problemen. Hebt u ook moeite met lezen of schrijven?’*

Als de patiënt bevestigend antwoordt, vertel hem dan waar bij hem in de buurt mogelijkheden zijn om alsnog te leren lezen, bijvoorbeeld door samen met hem op de website van de Stichting Lezen en Schrijven te kijken (www.lezenenschrijven.nl/ik-wil-leren), naar de algemene bibliotheek of het ROC te verwijzen voor cursussen ‘Leren lezen voor volwassenen’.

En wijs hem op begrijpelijke gezondheidsformatie (bijv. www.oefenen.nl/programmas/lees-en-schrijf-gezondheid/; zie voor eenvoudige voorlichting hoofdstuk 19 over begrijpelijk voorlichtingsmateriaal).

Besprek met de patiënt of die instemt met het opslaan van de gegevens in het HIS.

5. Zoek naar een gezamenlijk gedragen verklaring voor klachten en beleid

Door goed geluisterd te hebben naar het verhaal en de cues van de patiënt, is het vaak mogelijk uw ‘medische’ verklaring in overeenstemming te brengen met die van de patiënt.

Bijvoorbeeld als de patiënt erge hoofdpijn heeft, die u duidt als spanningshoofdpijn, kan een gezamenlijk gedragen verklaring zijn: *‘Gelukkig heb ik de oorzaak voor uw hoofdpijn gevonden. Bij het onderzoek van uw hoofd heb ik vastgesteld dat uw nekspieren heel erg strak gespannen zijn, die trekken aan uw hoofd en dat geeft voortdurend pijn. Uw hersenen en bloeddruk zijn prima, dus met uw hersenen is er niks aan de hand. Aan die gespannen spieren kunnen we goed wat doen.’*

(en dan kunt u verdergaan met het bespreken van oorzaken van stress, en het aanraden van oefeningen en warme kruiken).

Meer voorbeelden hoe u tot zo'n gezamenlijk beleid kunt komen kunt u lezen in het boekje *Onzichtbare pijn* – een handreiking in aanvulling op de NHG-Standaard SOLK (www.pharos.nl/kennisbank/onzichtbare-pijn).

6. Bespreek het plan voor het beleid, gebruik afbeeldingen en check wat de patiënt begrepen heeft

Benoem de positieve verwachtingen van het beleid ('mijn ervaring is dat deze pillen echt heel goed helpen'; 'ik denk dat het u vast gaat lukken om de komende week de oefeningen te doen').

Wees concreet, herhaal de kernpunten (maximaal 1 à 2 per consult).

Toets wat de patiënt heeft begrepen door de terugvraagmethode toe te passen (zie ook www.pharos.nl/infosheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden-de-terugvraagmethode).

- 'Ik wil graag weten of ik het goed heb uitgelegd, wilt u mij vertellen wat u heeft begrepen?'
- 'Wat vertelt u thuis over wat ik heb gezegd?'
- 'Wat gaat u doen als u koorts krijgt?'

Geef eenvoudige uitleg en adviezen en wees daarbij zo concreet mogelijk, niet 'tien minuten tevoren inhaleren', maar: 'in de kleedkamer voor het voetballen inhaleren'.

Gebruik afbeeldingen: informatie beklijft dan beter (zie hoofdstuk 19 over begrijpelijk voorlichtingsmateriaal).

Instrueer vaardigheden door voor te doen, te laten nadoen en te herhalen.

Check ook nu weer met behulp van de terugvraagmethode of de patiënt het voorgestelde beleid begrijpt en met de adviezen uit de voeten kan.

7. Registreer contextfactoren en -kenmerken die van belang zijn voor de communicatie

Registreer moeite met lezen en schrijven als Zo7.01 (analfabetisme).

Registreer bijvoorbeeld ook als iemand doof is of een tolk nodig heeft (zie hoofdstuk 2).

1.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- E-learning voor zorgprofessionals over de aanpak van laaggeletterdheid in de zorg. Deze online cursus duurt ongeveer 45 minuten en wordt afgesloten met een toets met twintig vragen:
www.lezenenschrijven.nl/wat-doen-wij/oplossing-voor-je-vraagstuk/e-learning-aanpak-van-laaggeletterdheid
- Factsheets, informatie, filmpjes en voorlichtingsmateriaal:
www.pharos.nl/zoeken/laaggeletterdheid;
www.pharos.nl/zoeken/communicatie
- www.gezondheidsvaardigheden.nl.
- Derksen, F (oud-huisarts). Empathie in de spreekkamer. Achtergronden, wetenschappelijke inzichten en praktische vaardigheden. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2021.
- Nunez Mahdi R, Obihara C, Nunez C, et al. Interculturele communicatie in de zorg. Assen: Koninklijke Van Gorcum b.v.; 2019.
- Ee A van, Muijsenbergh METC van den. Patients with low literacy in primary care in the Netherlands: need to support the general practitioner? Nijmegen: afdeling Eerstelijns geneeskunde, Radboudumc; 2014.
- Houwen J, Schouten O, Muijsenbergh METC van den. Communiceren als het lastig wordt... dat kan makkelijk! Bijblijven december 2019:30-4

Referenties

1. Håkansson Eklund J, Holmström K, Kumlin T, et al. 'Same same or different?' A review of reviews of person-centered and patient-centered care. Patient Educ Couns. 2019;102(1):3-11. doi:10.1016/j.pec.2018.08.029.
2. Muijsenbergh METC van den, Oosterberg E, Houwen J. Complexe zorg: wat werkt in de praktijk? Persoonsgerichte zorg en multidisciplinaire samenwerking. Ned Tijdschr Geneeskd. 2019;163:D4508.
3. Dulmen AM van, Bensing JM. Health promoting effects of the physician patient encounter. Psychol Health Med. 2002;7:289-300.
4. Vliet LM van, Epstein AS. Current state of the art and science of patient clinician communication in progressive disease: patients' need to know and need to feel known. J Clin Oncol. 2014;32:3474.
5. Leget C. Sympathie, empathie en compassie. BijZijn-XL 2017;10(6):11.
6. Derksen F, et al. Effectiveness of empathy in general practice: A systematic review of the literature. British Journal of General Practice 2013;63(606):76-84.

7. Mercer SW, Higgins M, Bikker AM, et al. General Practitioners' Empathy and Health Outcomes: A Prospective Observational Study of Consultations in Areas of High and Low Deprivation. *Ann Fam Med*. 2016;14(2):117-24.
8. Nazione S, Nazione A, Griner T. How do perceptions of verbal statements and nonverbal actions as empathetic differ by medical appointment context? *Patient Education and Counseling* 2020;103(2):410-3.
9. Ruiz-Moral R, de Torres LP, Monge D, et al. Teaching medical students to express empathy by exploring patient emotions and experiences in standardized medical encounters. *Patient Education and Counseling* 2017;100(9):1694-700.
10. Lundy JM, Bikker A, Higgins M, et al. General practitioners' patient-centredness and responses to patients' emotional cues and concerns: relationships with perceived empathy in areas of high and low socioeconomic deprivation. *J Compassionate Health Care* 2015;2:2.
11. Robinson JD, Heritage J. Physicians' opening questions and patients' satisfaction. *Patient Educ Couns*. 2006;60(3):279-85.
12. Salmon P, Dowrick CF, Ring A, et al. Voiced but unheard agendas: qualitative analysis of the psychosocial cues that patients with unexplained symptoms present to general practitioners. *Br J Gen Pract*. 2004;54:171-6.
13. Heritage J, Robinson J. Accounting for the visit: giving reasons for seeking medical care. In: Heritage J, Maynard D (Eds.). *Communication in medical care: Interaction between primary care physicians and patients*. Cambridge (England): Cambridge University Press; 2006. p. 48-85.
14. Benedetti F. *Placebo effects*. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 2015.
15. Peerdeman, K. J., van Laarhoven, A. I., Donders, A. R. T., Hopman, M. T., Peters, M. L., & Evers, A. W. (2015). Inducing expectations for health: effects of verbal suggestion and imagery on pain, itch, and fatigue as indicators of physical sensitivity. *PloS one*, 10(10), e0139563.
16. Stichting Lezen en Schrijven. *Laaggeletterdheid in Nederland*. Geraadpleegd via <https://www.lezenenschrijven.nl/informatie-over-laaggeletterdheid-nederland> op 12 februari 2022.
17. Muijsenbergh ME van den, Gingnagel D, Duijnhoven T, et al. 'Ik weet niet wat lock-down betekent'. *Moeite met lezen en schrijven in tijden van corona*. *Huisarts Wet*. 2020;63:DOI:10.1007/s12445-020-0783-6.
18. Murugesu L, Heijmans M, Fransen M, et al. *Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg: kennis, methoden en tools*. Utrecht: Nivel; 2018.
19. Kramer A, Muijsenbergh M van den. *Laaggeletterden*. In: Dielissen P, Jagt E van der, Timmerman A, et al. (red). *Handboek effectieve communicatie in de huisartsenpraktijk*. Houten: Pream Uitgevers; 2016.

20. Health Base. Dosering op etiket van medicijnen lastig te begrijpen. Onderzoek 2017 (<https://www.healthbase.nl/nieuws-en-updates/2017/04/dosering-op-medicijnetiket-lastig-te-begrijpen/>).
21. Houts PS, Witmer JT, Egeth HW, et al. Using pictures to enhance recall of spoken medical instructions II. *Patiënt Educ Couns.* 2001;43:231-42.
22. Rek W de, Wagendorp B. Encyclopedie van Nederland, deel 50. de Volkskrant, 7 mei 2011.
23. Kerdijk F. Zo meenden vreemden. Wat zeiden vreemdelingen over ons land van de 16^e tot de 19^e eeuw. Amsterdam/Antwerpen: Wereld Bibliotheek Vereniging; 1969.
24. Schouten B, Cox A, Duran G, et al. Mitigating language and cultural barriers in healthcare communication: Toward a holistic approach. *Patient Educ Couns.* 2020 May 8;S0738-3991(20)30242-1. doi: 10.1016/j.pec.2020.05.001.
25. Schinkel S, Schouten BC, Kerpclik F, et al. Perceptions of barriers to patient participation: are they due to language, culture, or discrimination? *Health communication* 2018;34(12):1469-81 (<https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1500431>).
26. Eusman JP, Langen P van, Vroome MCG de. Recept voor hulpverlening. Een onderzoek naar de behoeften van bewoners van achterstandswijken ten aanzien van de huisartsenzorg op sociaal-maatschappelijk gebied. Amsterdam: ROS, AOF; 2011.
27. Meeuwesen L, Harmsen JA, Bernsen RM, et al. Do Dutch doctors communicate differently with immigrant patients than with Dutch patients? *Soc Sci Med.* 2006;63(9):2407-17.
28. Volandes AE, Paasche-Orlow M, Gillick MR, et al. Health literacy not race predicts end-of-life care preferences. *Journal of palliative medicine* 2008;11(5):754-62.
29. Graaff F de, Francke A, Muijsenbergh M van den, et al. Understanding and improving communication and decision-making in palliative care for Turkish and Moroccan immigrants: a multiperspective study. *Ethnic. Health* 2012;17:363-84.

Zonder lezen of schrijven

Feia Hemke

Wie: Vera Moet, moeder van drie kinderen

Wat: moeite met lezen en schrijven, taalambassadeur voor Stichting ABC en Stichting Lezen & Schrijven

Ze dachten als kind altijd dat ik achterlijk was. Moest ik naar een LOM-school. Maar ik was niet gek, dat wist ik wel. Ik voelde me alleen gevangen in de taal. Beperkt door woorden. Nu zou je het dyslectisch noemen, maar dat bestond in de jaren zestig niet. In ieder geval niet in de Amsterdamse buurt waar ik opgroeide. En dus werd het nooit wat met school. Ik spijbelde mijn schooltijd door en begon op mijn zestiende met werken. Kamermeisje, in de bediening. Ik kon hard werken dus kwam er wel. Bovendien had ik een grote bek, een levendige fantasie en een man die veel taken overnam. En zo wist ik vaak te verdoezelen dat ik niet kon lezen of schrijven. Ik vroeg mensen even met mij het formulier in te vullen, fantaseerde de kinderverhalen bij het voorlezen of gaf aan mijn bril te hebben vergeten. En gelukkig had ik vriendinnen en een zus die ervan wisten en me dan hielpen. Met brieven, maar bijvoorbeeld ook om mij te leren pinnen. Maar het leidde soms ook wel tot problemen. Ik kwam niet op oudergesprekken, omdat ik de brieven van school niet las, en durfde nauwelijks te reizen met het openbaar vervoer. En bijsluiters van medicijnen bijvoorbeeld, die kon ik natuurlijk niet lezen dus dat was misschien gevaarlijk.

Op een gegeven moment kreeg ik een whiplash na een auto-ongeluk. Ik moest revalideren en bij de revalidatiekliniek kwamen ze erachter dat ik de formulieren niet kon invullen. Toen hebben ze me gestimuleerd om weer naar school te gaan. Dat is inmiddels vier jaar geleden en nu ben ik taalambassadeur voor Stichting ABC en Stichting Lezen & Schrijven. Ik lees het *Dagboek van Anne Frank*, en ik heb een agenda. Er is echt een wereld voor me opengestaan. Via mijn vrijwilligerswerk hoop ik mensen te stimuleren om ook naar school te gaan of een taalcursus te gaan volgen bij Taal voor het Leven. Want je loopt zoveel mis als je niet kan lezen en schrijven.

Meertaligheid in de spreekkamer

2

Hanneke Bot en Sylvia Mennink

Kernboodschappen

- Naar schatting is voor de helft van de migranten van de eerste generatie Nederlands niet de goede voertaal voor een medisch consult.
- Een taalbarrière tijdens het consult leidt tot minder adequate zorg, een lagere patiënttevredenheid en een lagere kwaliteit van zorg.
- Aangezien de hulpverlener verantwoordelijk is voor het verschaffen van begrijpelijke informatie, is het belangrijk dat hij inschat of een taalbarrière het verlenen van adequate zorg in de weg staat.
- De aard van de zorgvraag, de complexiteit van het zorgaanbod en de voorkeur van de patiënt moeten worden meegenomen bij de overweging om een informele of professionele tolk in te zetten. De *Kwaliteitsnorm tolkgebruik bij anderstaligen in de zorg*⁶ biedt hierbij houvast.
- Bij de inzet van informele tolken is het verstandig te beoordelen of de informele tolk voldoende begrip heeft van medische onderwerpen, zowel in het Nederlands als in de taal van de patiënt, en of het binnen de relatie met de patiënt passend is over het betreffende onderwerp te spreken. In geen geval mogen om kinderen onder de 18 jaar ingezet worden om te tolken.
- Het is nuttig als alle medewerkers in de praktijk de afspraken kennen over de inzet van tolken en weten bij welke patiënt dit speelt. Daarvoor is het goed om taalvaardigheid (Nederlands/Engels/moedertaal) en opleidingsniveau te registreren.
- Digitale vertaalinstrumenten zijn snel, gratis en op alle locaties in te zetten en zijn *next best* alternatieven.

COMMUNICATIE

In contacten met migranten in de spreekkamer worden vaak meerdere talen gesproken omdat zorgverlener en patiënt een andere moedertaal hebben. Meertaligheid verrijkt onze samenleving, maar het kost in die gevallen meer moeite elkaar te verstaan. In dit hoofdstuk staan tips voor optimale communicatie bij meertaligheid in de spreekkamer.

Zahir erft alle talen

'Oh mi gado, paoa, kijk. Moss is gevallen, help meee!!!'

Zahir, mijn zoon van tweeënhalf, schreeuwt de longen uit zijn lijf. Ik ben net klaar met koken en snel van de keuken naar de woonkamer. Het is niks ernstigs. Wat hij zegt is: 'O mijn god, papa, kijk. Yoghurt is gevallen. Kom me helpen.' Hij helpt graag met de tafel dekken en los van het feit dat hij van zoiets onschuldigs iets dramatisch maakt, is het vooral de manier waarop hij dit zegt die mij ontroert. Hij gebruikt in één zin vier talen: Sranantongo, Dari, Nederlands en Engels.

Toen Zahir geboren werd, besloot ik hem iets cadeau te doen wat mijn eigen vader mij en mijn broers ook cadeau had gedaan: onze Afghaanse taal, het Dari. Ik ben ermee opgegroeid en ook al woon ik praktisch mijn hele leven in Nederland, toch is het mijn broers en mij gelukt om het Dari niet te verliezen. Een van de allerbelangrijkste voordelen daarvan is dat wij nog goed kunnen communiceren met onze vader. Hoewel hij het Nederlands prima beheerst, drukt hij zich het beste uit in zijn moedertaal.

Als hij stralend vertelt over zijn jeugd in Kabul doet elk detail ertoe, en dat werkt niet in het Nederlands. Iemand met wie je opgroeit, familie of goede kennis, die van dezelfde persoon borstvoeding heeft gehad als jij maar niet dezelfde ouders heeft, die noemen we in het Dari bijvoorbeeld *hamshiera*.

Voor zover ik weet bestaat zo'n woord in het Nederlands of Engels niet. Terwijl Zahir een doekje uit de keuken haalt om de yoghurt op te vegen, dek ik de tafel verder. Dan hoor ik hem vanuit de gang het Surinaamse verjaardagslied zingen: 'Adi mi yere yu verjari.'

Buiten de deur pikten we andere talen op, zoals het Turks, Marokkaans en Surinaams. Met als resultaat dat ik vandaag de dag bijna vloeiend Sranantongo kan praten met mijn schoonmoeder. En dat ik het doorheb als mensen in zes andere talen over me roddelen in het openbaar vervoer. Mijn vader glundert als hij Zahir Dari hoort spreken. En hij is niet de enige die het leert: zijn moeder pikt het ook op. Ik geniet er in mijn fantasie nu al van te horen hoe mijn zoon hele verhalen aan zijn opa kan vertellen, en andersom. Misschien, denk ik, leer ik Zahir de taal vooral ook om mijn vader terug te geven wat hij aan mij gaf.

Dan klinkt de deurbel en loopt mijn vader binnen. Vanuit de gang klinkt er weer een stemmetje: 'Baba jan is er!!! Salamalaikum opa, waar is cookie?'
Bron: Massih Hutak, column in OneWorld, december 2021; overgenomen met toestemming van de auteur en uitgever OneWorld

2.1 Achtergrond

2.1.1 Beheersing van het Nederlands

Vooral voor de eerstegeneratie migranten is Nederlands vaak niet – men schat bij ongeveer de helft – een geschikte taal voor een medisch consult, zeker als het nieuwkomers betreft zoals vluchtelingen.

Hoewel er grote individuele verschillen zijn in de tijd en moeite die het kost om een nieuwe taal te leren, gaat men ervan uit dat:

- het meerdere (vier tot zeven) jaren studie en oefening vergt om bedreven te raken in welke taal dan ook;
- iemand zich een taal uit dezelfde taalfamilie sneller eigen kan maken dan een taal uit een verre taalfamilie (iemand die het Engels als moedertaal heeft, leert bijvoorbeeld gemakkelijker Duits dan Japans);
- mensen die ook in hun eigen taal weinig taalvaardig zijn (analfabeet, weinig of geen scholing gehad) in het algemeen meer problemen hebben met het zich eigen maken van de nieuwe taal: hoe hoger het opleidingsniveau, hoe gemakkelijker men een nieuwe taal leert;
- mensen die vooral contacten hebben in hun eigen taalkring moeite hebben een nieuwe taal aan te leren;
- oudere migranten veelal weinig vaardig zijn in de nieuwe taal.¹

2.1.2 Effect van taalbarrière op de kwaliteit van de zorg

Taalbarrières in de zorg leiden tot minder adequate zorg, zoals minder vaak juiste medicatie voorschrijven en vaak onvoldoende uitleg geven over het medicatiegebruik. Dit leidt tot verminderde therapietrouw en een hogere kans op ziekenhuisopnames en complicaties. Ook blijkt dat psychiatrische opnames doorgaans langer duren en ambulante psychologische zorg minder vaak plaatsvindt. De patiënttevredenheid over consulten die door een taalbarrière belemmerd worden is laag en dit komt overeen met een lagere kwaliteit van zorg. In de praktijk betekent een taalbarrière dat patiënten hun probleem niet goed onder woorden kunnen brengen, wat kan leiden tot verkeerde diagnoses en wederzijdse twijfels over wat wordt gezegd. Dit wordt als stressvol ervaren.²

Het inschakelen van professionele tolken heeft een positief effect op gezondheidsuitkomsten.^{3,4} Voor informele tolken is dit niet onderzocht. Inzet van professionele tolken leidt aanvankelijk in de eerste lijn tot meer medische zorgconsumptie en dus hogere kosten, maar daarna tot minder verwijzingen en ziekenhuisopnames en meer preventie.⁵ Het advies aan de zorgverlener is

vooral in het begin van de behandeling niet te terughoudend te zijn met het inschakelen van (professionele) taalhulp. Het stellen van de juiste diagnose is immers cruciaal voor het verdere verloop van de behandeling.

2.1.3 Inschatten taalkennis verantwoordelijkheid hulpverlener

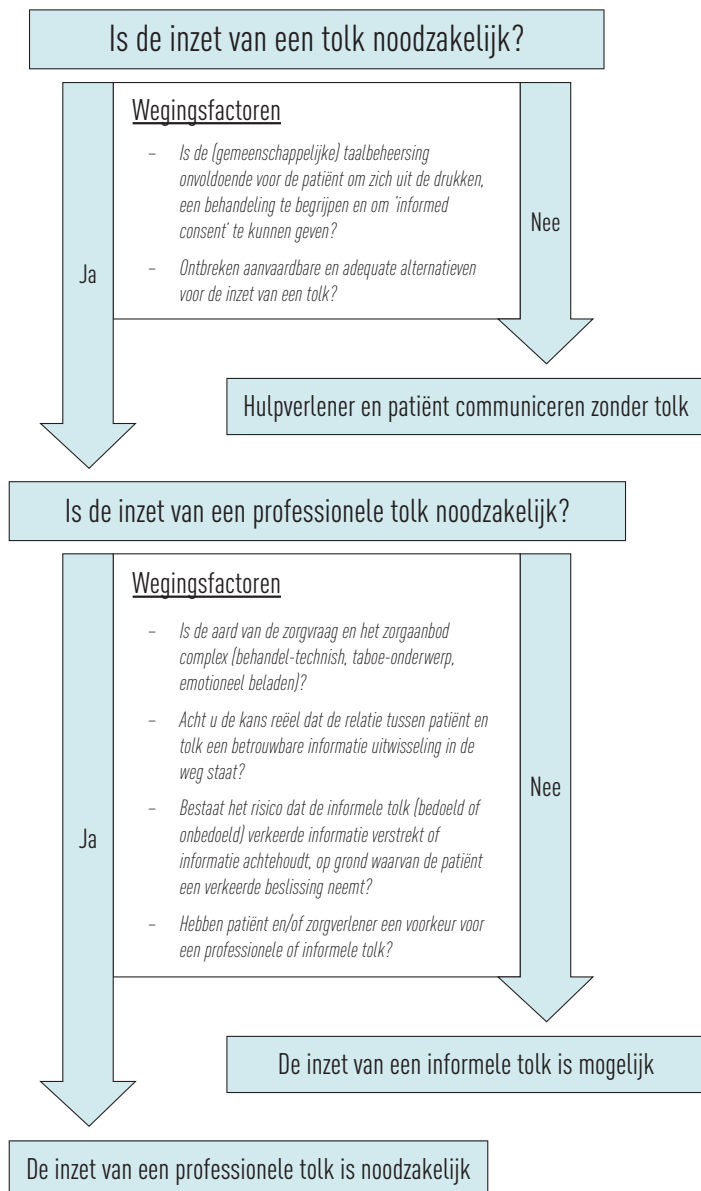
In de WGBO (Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst) is vastgelegd, dat de zorgverlener verplicht is de patiënt op duidelijke wijze en desgevraagd schriftelijk in te lichten over de behandeling. In het tuchtrecht wordt op basis van jurisprudentie de norm gehanteerd, dat zorgverleners bij het informeren van patiënten die onvoldoende Nederlands spreken of verstaan de hulp moeten inroepen van iemand die de taal van de patiënt machtig is, indien nodig een professionele tolk.

Het is dus de verantwoordelijkheid van de arts of POH om bij een anderstalige patiënt in te schatten of een taalbarrière het verlenen van adequate zorg in de weg staat. Als iemand geen woord Nederlands spreekt, is het duidelijk dat er een tolk nodig is. Juist bij mensen met een basale kennis van de taal is het lastig om te beoordelen of iemand je begrijpt of niet. Uit onderzoek blijkt dat hulpverleners niet goed in staat zijn in te schatten of de patiënt over medische zaken in de taal van de hulpverlener kan communiceren. Patiënten overschatten nogal eens hun eigen niveau van beheersing van het Nederlands, wanneer zij daarmee in het dagelijks leven goed uit de voeten kunnen. Medische onderwerpen vergen echter vaak woorden die in het dagelijks leven zelden gebruikt worden. Ook kunnen patiënten de complexiteit van het consult onderschatten, of ze weten niet dat de mogelijkheid bestaat een tolk in te schakelen.⁴ Het inburgeringsexamen stelt lage eisen wat betreft de Nederlandse taal en dit diploma biedt dus geen garantie dat de patiënt in een consult goed kan uitleggen wat er aan de hand is of de uitleg kan begrijpen. Het inschatten blijft dus erg lastig en de hulpverlener zal alert moeten zijn op signalen dat de patiënt iets niet begrijpt. Hij kan bijvoorbeeld vrij vroeg in het consult met behulp van de terugvraagmethode checken wat de patiënt heeft begrepen van de uitleg, en bij twijfel alsnog een tolk inschakelen. Het helpt ook als patiënten weten dat zij om een tolk kunnen vragen.

2.1.4 Afwegingen met betrekking tot het inzetten van een (formele) tolk

Als een taalbarrière adequate zorg in de weg staat, is een tolk nodig. De vraag is of dit een professionele tolk moet zijn of dat een informele tolk volstaat. De *Kwaliteitsnorm tolkgebruik bij anderstaligen in de zorg*⁶ adviseert het volgende

beoordelingsschema voor de inzet van tolken (figuur 2.1). De afwegingen die leiden tot de keuze voor een (informele) tolk worden met de patiënt besproken en vastgelegd in het dossier.



Figuur 2.1 Beoordelingsschema voor de inzet van tolken.⁶

Denk bij de volgende onderwerpen zeker aan de inzet van een professionele tolk:

- problemen rondom seksualiteit;
- gynaecologische problemen;
- ongeneeslijke ziekten;
- psychische problematiek;
- vermoeden van huiselijk geweld;
- relatie- en gezinsproblemen.

Professionele tolken werken volgens professionele standaarden en beroeps-codes. Ze zijn onderworpen aan kwaliteitscontroles en er bestaat een klachtenregeling. Dit garandeert dat de tolk adequaat vertaalt, onpartijdig is en de vertrouwelijkheid van het gesprek zal bewaren. De professionele tolk wordt geacht de bedoeling van zowel de zorgverlener als de patiënt goed weer te geven.⁴ Soms is dit echter lastig, of in strijd met de wens letterlijk te vertalen, zeker bij affectieve informatie, en niet alle tolken gaan hier op dezelfde wijze mee om.²

De inzet van een professionele tolk wordt in het algemeen zowel door hulpverleners als patiënten en hun naasten heel erg gewaardeerd.

Voor- en nadelen van informele tolken

Informele tolken zijn bijvoorbeeld familieleden, vrienden of kennissen. Tweetalige werknemers worden ook soms als tolk ingezet; zeker bij hen is het goed om na te gaan of zij zich bewust zijn van de vereiste van vertrouwelijkheid. Informele tolken zijn niet onbevooroordeeld. Zij zijn meestal ook mantelzorger of naaste. Dit leidt ertoe dat zij informatie van de arts soms afwijkend of niet vertalen, en dat ze keuzes maken wat ze wel en wat ze niet doorgeven.¹ Naar schatting 25 tot 40% zegt informatie van de dokter wel eens anders te presenteren. Emotionele betrokkenheid van de informele tolk speelt ook een rol. Slecht nieuws voor de patiënt is ook slecht nieuws voor een familielid of vriend. Dan is het van belang dat deze de patiënt kan steunen en kan deelnemen aan het gesprek. De noodzaak om te tolken staat dit in de weg. In zo'n geval is het beter een professionele tolk in te schakelen en zo nodig hiervoor een nieuwe afspraak te maken.

Aan de andere kant geven patiënten aan van tevoren te bespreken wat zij van de informele tolk en het gesprek verwachten. Tijdens het gesprek kan het lijken alsof zij passief zijn en dat de tolk het gesprek leidt, terwijl zij zelf wel degelijk de regie ervaren.² Aan de andere kant komt het voor dat juist de informele tolk een 'bondje' met de hulpverlener vormt en daarmee de patiënt uitsluit (het is goed om hierop tijdens het gesprek alert te zijn en te toetsen of de inbreng van de patiënt voldoende aan bod komt).

Uit beperkt, Europees, onderzoek naar de inzet van tolken blijkt, dat patiënten in veel gevallen de voorkeur geven aan een informele tolk, aan iemand die ze kennen en vertrouwen, ook als er een professionele tolk beschikbaar is.⁸ Dikwijls spelen dan zaken als sociale steun (vertrouwen, zorgende rol, belangenbehartiging) of angst voor roddel (bij een kleine taalgemeenschap) een rol. Bovendien zijn patiënten vaak niet bekend met de geheimhoudingsplicht van een professionele tolk. Soms wantrouwen patiënten de professionele tolken om politieke redenen (zo bleken veel Tigrinya-tolken contacten te onderhouden met de Eritrese overheid). Het voordeel van informele tolken is hun kennis van de context en de achtergrond van de patiënt. Deze kunnen ze echter ook doorgeven wanneer ze als gesprekspartner meekomen naar een consult waarbij een professionele tolk is ingeschakeld.

Wanneer de huisarts signalen opvangt dat de patiënt liever zonder de informele tolk spreekt, is het van groot belang over te schakelen op een professionele tolk. De gevoeligheden hierover, zowel bij de patiënt als de informele tolk, dienen met respect behandeld te worden.

‘U begreep het zo goed’

Bij het gesprek over een gedeeltelijke levertransplantatie bij een kind wordt een professionele tolk uitgenodigd voor de communicatie tussen arts en ouders. Na kennismaking met de ouders constateert de tolk dat een van de ouders Nederlander is, de taal van de partner perfect beheerst en heel goed begrijpt wat er te gebeuren staat. Na afloop van het gesprek, als de Nederlandse partner de tolk bedankt, vraagt de tolk: ‘Waarom hebt u niet zelf aan uw man uitgelegd wat er gaat gebeuren? U begreep het zo goed!’ De Nederlandse vrouw: ‘Ik kan dat niet, ik ben te emotioneel betrokken om dat goed te doen.’

Bron: Langendijk-van den Berg et al., De professionele tolk verdwijnt: kwaliteit onder druk?

Tolken door kinderen

Kinderen onder de 18 jaar moeten nooit als tolk worden ingeschakeld. Deze taak is voor kinderen een veel te zware verantwoordelijkheid, die ze niet kunnen en moeten dragen. Vaak hebben ze nog niet de ontwikkeling die nodig is om een gesprek met een hulpverlener te begrijpen. Daarbij moeten ze niet opgezadeld worden met de problemen van hun ouders of anderen. Het is voor hen gênant om over de kwalen en kwaaltjes van hun ouders te horen en

de details daarvan ook nog te moeten vertalen. Het komt voor dat kinderen school verzuimen om te kunnen tolken voor hun ouders.¹

Tolken voor je ouders

Fatima werd in Nederland geboren als oudste dochter van Turkse ouders. Inmiddels is ze 23 en studeert ze aan een Nederlandse universiteit. Ze heeft als kind vanaf een jaar of 12 veel voor haar ouders getolkt, bij de huisarts, de advocaat, het maatschappelijk werk en in het ziekenhuis. Nog jonger tolkte ze al als haar ouders op school met de docent van haar jongere broertje moesten praten. Ze zocht ook voor haar ouders uit bij welke instanties ze moesten zijn met hun vragen.

Fatima denkt met gemengde gevoelens aan haar tolkervaringen terug. Overheersend is het gevoel dat het 'niet zo hoort te zijn'. Ze droeg verantwoordelijkheid voor haar ouders, en misschien wel het hele gezin, en dat zou andersom moeten zijn. Je hoort als kind niet in een dergelijke verhouding tot je ouders te staan. Ze kan zich niet voorstellen dat een kind bijvoorbeeld in een ziekenhuis zou moeten tolken, als er iets ergs is met de ouders. Maar ze is ook wel trots op haar rol. Ze heeft haar ouders goed kunnen helpen. Ze begrijpt overigens wel dat het zo lang duurde voordat die Nederlands spraken. Ze hadden het vreselijk druk en juist door de taalbarrière duurde alles extra lang. Nu stimuleert ze hen vooral zelf Nederlands te spreken.

Bron: Bot, Taalbarrières in de zorg – over tolkenbeleid en tolken met beleid¹

2.1.5 Inzet digitale vertaalinstrumenten

Er zijn steeds meer digitale vertaalinstrumenten en meertalige e-health apps beschikbaar, die de migrant vaak zelf op zijn telefoon aandraagt. Een voordeel hiervan is dat zij snel en ook buiten de spreekkamer kunnen worden ingezet, zoals tijdens een visite. Sommige apps hebben ook audiovisuele mogelijkheden, waardoor zij extra handig zijn voor migranten die moeite hebben met lezen en schrijven.

Tegelijk is het belangrijk te realiseren dat bijvoorbeeld 'google translate' niet altijd een adequate vertaling geeft, zeker niet voor uitdrukkingen.

2.2 In de praktijk

2.2.1 Organisatie en praktijkvoering

Praktijkafspraken over werken met een professionele tolk

- Registreer de moedertaal van de patiënt, en of er een tolk ingezet moet worden, in het HIS als Z04.
- Het is voor alle medewerkers in de praktijk belangrijk zich bewust te zijn van de taal van de patiënt en bij wie een tolk moet worden ingezet. Het is daarbij handig de taalvaardigheid (Nederlands/Engels/moedertaal) en het opleidingsniveau van patiënten te registreren.
- Het werken met tolken via de telefoon heeft de voorkeur vanwege de flexibiliteit en snelle inzetbaarheid. Een telefoon met luidspreker – de meeste (mobiele) telefoons hebben een adequate luidsprekerfunctie – maakt gesprekken met een tolk goed mogelijk. Een tolk via de telefoon hoeft u niet te reserveren, tenzij het om een taal gaat waarin tolken schaars zijn. Terwijl u de patiënt binnenlaat, kan de praktijkassistent het bemiddelingsbureau bellen en de tolk vervolgens met u doorverbinden. Voor adressen zie de website www.zoschakeltueentolkin.nl.
- Voor een tolkdienst betaalt u bemiddelingskosten per gesprek (variërend van 12 tot ongeveer 20 euro) en daarnaast de tolktijd, ongeveer 1 euro per minuut. Bij een persoonlijke dienst (de tolk komt naar de praktijk) komen daar reiskosten en eventueel wachtkosten bij.
- De meeste achterstandsfondsen vergoeden de kosten voor de inzet van tolken, in sommige gevallen ook voor patiënten die zelf niet in achterstandswijken wonen. Voor afspraken in uw regio kunt u zich het best richten tot de medewerkers van het achterstandsfonds, voor meer informatie zie <https://www.Achterstandsfondsen.nl>. Al sinds de afschaffing van de tolkenvergoeding in 2012 onderhandelen organisaties van artsen en psychotherapeuten met zorgverzekeraars en VWS over het opnieuw invoeren van een vergoeding. In 2022 lijken de vooruitzichten gunstig.
- Voor asielzoekers is een specifiek tolkenbemiddelingsbureau aangewezen. De inzet ervan wordt vergoed door het COA. Het volstaat uw praktijknaam en adres te vermelden en het RZA-verzekeringsnummer (COA-zorgnummer) van de patiënt. De rekening gaat direct naar het Ministerie van Justitie en Veiligheid. Het aangewezen tolkenbemiddelingsbureau wisselt nogal eens. Op de website www.zoschakeltueentolkin.nl vindt u welke organisatie dat is, naast allerlei andere tips over het inschakelen van tolken.

2.2.2 Consultvoering

Werken met een professionele tolk

- Stel u duidelijk voor aan de tolk en vertel hem wie er bij het gesprek aanwezig zijn, van welk geslacht ze zijn en welke positie/functie ze hebben, bijvoorbeeld: ik zit hier met een echtpaar en hun dochter van 12.
- Geef de tolk gelegenheid zich aan iedereen voor te stellen, en te vertellen dat hij een geheimhoudingsplicht heeft.
- Wanneer u met meerdere mensen in gesprek bent, kan de telefonische tolk niet zien naar wie u kijkt en daaruit dus ook niet afleiden tot wie u zich richt. In sommige talen houdt de aanspreekvorm verband met het geslacht van degene die wordt aangesproken. Het bevordert het maken van een goede vertaling wanneer u duidelijk maakt tot wie u zich richt, bijvoorbeeld: *'Mevrouw, wat vindt u ervan?'* Deze aanduiding kunt u het best in het begin van de zin plaatsen.
- Spreek uw patiënt direct aan, bijvoorbeeld: *'Meneer, hoe is het met u?'*, in plaats van aan de tolk te vragen: *'Wilt u aan meneer vragen hoe het met hem is?'*
- Spreek in heldere bewoordingen, maak geen lange zinnen, vermijd jargon, taalgrapjes en dergelijke. Let goed op uw patiënt en de manier waarop hij praat: de intonatie van de patiënt, zijn non-verbale communicatie. Geef de tolk telkens na elke zin ruimte om te tolken.
- Wanneer er een stilte valt in het gesprek, denkt de tolk soms dat de verbinding is verbroken. Het is raadzaam dit dan even te verduidelijken: *'We denken even na'*, *'mevrouw huilt'*, of *'ik kijk/schrijf even in het dossier'*.

Tips voor het gesprek

- *Wat te doen als u denkt dat een informele tolk niet alles vertaalt?*
Als u vermoedt dat de vertaling niet loopt zoals verwacht, bijvoorbeeld doordat u antwoorden krijgt die niet passen bij de vraag of u het idee heeft dat de tolk de informatie niet volledig overbrengt, is het van belang dit aan te geven bij de tolk en de patiënt. U kunt samen inventariseren wat het probleem is en zo mogelijk zoeken naar een oplossing. Blijft het gevoel van miscommunicatie bestaan, dan is het van belang een professionele tolk in te schakelen. Leg dit goed uit aan de patiënt en de informele tolk. U kunt ook de voordelen voor de informele tolk bespreken: deze kan zijn aandacht dan volledig richten op de inhoud van het gesprek. Maak voor het gesprek met de professionele tolk een nieuwe afspraak.
- *Wat te doen als u moeite heeft de regie te behouden?*
In zekere zin is het niet te vermijden dat een deel van de regie bij de tolk ligt. Die verstaat tenslotte alles wat er wordt gezegd. Vaak ligt het aan de

hulpverlener zelf dat hij de regie kwijtraakt. Als hij tegen de tolk zegt: *‘Wilt u aan meneer vragen hoe het de afgelopen week met zijn klachten is gegaan?’*, geeft hij de tolk in feite opdracht om zelf een vraag te formuleren. Dat behoort echter niet tot diens taak. Een belangrijke manier om zelf de touwtjes in handen te houden, is de vraag direct aan de patiënt te stellen: *‘Meneer, hoe is het de afgelopen week met uw klachten gegaan?’* Als blijkt dat de patiënt niet precies begrijpt wat u bedoelt, kunt u de ‘klachten’ verduidelijken. Bijvoorbeeld: *‘Hoe hebt u geslapen?’* of: *‘Hoe ver kunt u nu al lopen?’*

- **Wat te doen bij lichamelijk onderzoek?**

Als u gebruikmaakt van een telefonische tolk, zet de telefoon dan indien mogelijk dichterbij en controleer of de tolk u nog kan horen. Vraag hem expliciet om instructies (bijvoorbeeld: *‘Haalt u maar eens diep adem’*) wel te vertalen.

Als u met een informele tolk werkt of een professionele tolk in persoon aanwezig is: vraag de tolk dan aan de andere kant van het gordijn, of buiten de ruimte, plaats te nemen, zodat u elkaar nog wel kunt horen, maar niet kunt zien.

- **Wat te doen als u informatie wilt over het taalgebruik van de patiënt?**

Soms wil de hulpverlener iets weten over het taalgebruik van de patiënt. Hij spreekt de tolk dan aan als taalspecialist. Hij wil bijvoorbeeld weten of de patiënt een taalgebruik heeft dat past bij zijn leeftijd en opleidingsniveau. Niet alle tolken zijn zo opgeleid dat ze deze taak naar behoren kunnen vervullen. Wees hier dus voorzichtig mee.

Het perspectief van de telefonische tolk

Op een gemiddelde werkdag wordt een telefonische tolk, afhankelijk van de taal waarin hij tolkt, voor een tiental gesprekken ingeschakeld, bijvoorbeeld een politieverhoor, een gesprek over anticonceptie bij de huisarts, een gesprek tussen een gewonde toerist en een EHBO-arts, of één tussen een advocaat en diens cliënt. Dit vergt veel van het aanpassings- en inlevingsvermogen van de tolk, vooral omdat hij via de telefoon niet kan zien wie er aanwezig zijn, niet kan zien wie er spreekt en geen non-verbale communicatie kan opvangen. Het is van belang dat u zich realiseert dat de tolk alles op zijn gehoor moet doen. Hij is als het ware ‘blind’ en kan enige hulp nodig hebben van de ‘zienden’. Om u en uw patiënt zo goed mogelijk te verstaan, werkt de tolk meestal met een headset. Daardoor is hij ook erg gevoelig voor bijgeluiden.

2.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Bemiddelingsbureau voor tolken en vertalers, heeft een lijst met landen en de talen die er worden gesproken:
www.globaltalk.nl/landen
- website met up-to-date informatie over hoe u een tolk kunt inschakelen en hoe een eventuele vergoeding is geregeld:
www.zoschakeltueentolkin.nl
- Voorlichtingsmaterialen voor anderstaligen:
www.huisarts-migrant.nl/category/materialen
- informatie voor vrijwillige taalcoaches:
www.hetbegintmettaal.nl

Referenties

1. Bot H. Taalbarrières in de zorg – over tolkenbeleid en tolken met beleid. Nijkerk: KTV-Kennisnet; 2020.
2. Schouten B, Cox A, Duran G, et al. Mitigating language and cultural barriers in healthcare communication: Toward a holistic approach. Patient Education & Counselling 2020;103(12):2604-08 (<https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.05.001>).
3. Tastan A. 'Ik kan niet uitleggen wat ik bedoel en hij begrijpt mij ook niet'. Ervaringen van migrantenpatiënten over de communicatie met artsen. Masterscriptie. Utrecht: Universiteit Utrecht.
4. Krystallidou D, Langewitz W, Muijsenbergh M van den. Multilingual healthcare communication: Stumbling blocks, solutions, recommendations. Patient Education and Counseling 2021 Mar;104(3):512-6. Doi: 10.1016/j.pec.2020.09.015.
5. Karliner LS, Jacobs EA, Chen AH, et al. Do professional interpreters improve clinical care for patients with limited English proficiency? A systematic review of the literature. Health Serv Res. 2007 Apr;42(2):727-54.
6. KNMG, LHBV/NHG, NIP, Pharos. Kwaliteitsnorm tolkgebruik bij anderstaligen in de zorg, 2013.
7. Zendedel R, Schouten B, Weert JCM van, et al. Informal interpreting in general practice: the migrant patient's voice. Ethnicity & Health 2018;23(2):158-73. DOI: 10.1080/13557858.2016.1246939.

8. Bischoff A. Do language barriers increase inequalities? Do interpreters decrease inequalities? In: Ingelby D et al. Inequalities in Health Care for Migrants and Ethnic Minorities (COST Series on Health and Diversity – Vol. 2). Antwerpen/Apeldoorn: Garant; 2012. p. 128–43.
9. Langendijk-van den Berg I, Verdonk P, Abma T. De professionele tolk verdwijnt: kwaliteit onder druk. Ned Tijdschr Geneeskd. 2014;158:A7702.

Samen beslissen

Gudule Boland en Josine van der Kraan

3

Kernboodschappen

- Ook mensen met minder goede gezondheidsvaardigheden willen en kunnen meebeslissen over hun gezondheid en behandeling.
- Veel mensen, denk aan (migranten)ouderen, mensen met een lage opleiding of in sociaal-kwetsbare situaties, weten niet dat zij ook een stem hebben in beslissingen over hun behandeling. Nodig hen expliciet uit om hun mening te geven en mee te beslissen. Zij zijn immers de expert waar het hun leven betreft.
- Patiënten verschillen in de mate waarin en de onderwerpen waarover zij willen beslissen, maar in elk consult kan de patiënt op onderdelen meebeslissen.
- Beschrijf duidelijk alle stappen in het consult die tezamen leiden tot samen beslissen.
- Inzicht in wensen, waarden, vaardigheden en leefomstandigheden van de patiënt helpt de huisarts of POH om de patiënt te ondersteunen bij zijn beslissing.

COMMUNICATIE

3.1 Achtergrond

Bijna alle patiënten (90%), ook die met minder goede gezondheidsvaardigheden, willen graag meebeslissen over hun behandeling, maar slechts 37% van alle patiënten antwoordt dat zij beslissingen samen met hun zorgverlener nemen.¹

Uit observatie van consulten blijkt bovendien dat veel zorgverleners hun vaardigheden om samen te beslissen overschatten. Als videobeelden uit 2007 en 2017 worden vergeleken, ziet het Nivel maar een kleine toename in samen beslissen. Zorgverleners vragen nog steeds onvoldoende naar wat de patiënt belangrijk vindt.²

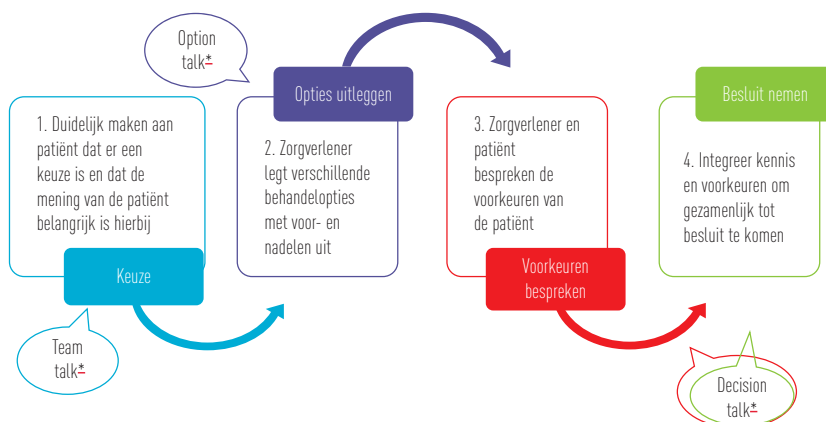
Samen beslissen en begrijpelijk communiceren zijn dus voor alle patiënten belangrijk. Patiënten hebben nogal eens het gevoel dat er te weinig tijd is voor een gesprek over hun voorkeuren en mogelijke keuzes. Daarnaast kunnen patiënten zich onzeker voelen om mee te beslissen of zijn ze bang dat de

zorgverlener zich aan hen gaat ergeren of dat ze een verkeerde keuze maken. Dat mensen met minder goede gezondheidsvaardigheden minder deelnemen aan het proces van samen beslissen leidt ertoe dat ze achteraf vaker onzeker zijn of spijt hebben van de genomen beslissing.²

Samen beslissen is in alle consulten mogelijk, er is altijd een keuze (bijv. iets doen of niets doen) en het vergroot de kans dat het beleid aansluit bij wat voor de patiënt belangrijk is en wordt opgevolgd. Het vergt wel dat in het consult een aantal stappen wordt doorlopen:³⁻⁵

1. de patiënt uitnodigen zijn mening te geven, uitleggen dat hij de expert is van zijn eigen leven;
2. uitwisselen van informatie over de aandoening en alle andere relevante zaken (het brede gesprek, zie ook o.a. hoofdstuk 18);
3. overleg over het mogelijke beleid: alle behandelopties of andere keuzes;
4. bereiken van gezamenlijke beslissing.

De stappen worden hierna in paragraaf 3.2 toegelicht met concrete tips.



Figuur 3.1 De vier stappen volgens Elwyn.⁵

'Steeds vaker denk ik dat gedeelde besluitvorming een fundamentele verandering van houding van artsen vraagt. Het begint bij willen begrijpen hoe de situatie voor de patiënt is. Bij openstaan voor onzekerheid, voor het niet hebben van (pasklare) antwoorden, voor níét de weg wijzen. Naast de patiënt staan, en dan écht.'

Bron: Pieterse, *Gedeelde besluitvorming vraagt opener houding artsen*⁶

Bij samen beslissen gaat de zorgverlener met de patiënt in gesprek over wat voor hem of haar belangrijk is en wat diegene graag doet, of waar hij of zij

bang voor is. Bij patiënten met minder goede gezondheidsvaardigheden is het belangrijk extra te letten op:

- goed doseren van informatie, de patiënt niet overvragen;
- informatie zo concreet mogelijk maken en aansluiten bij het dagelijks leven van de patiënt;
- de terugvraagmethode gebruiken;
- de patiënt tijd geven om na te denken.

Praktijkvoorbeeld

Dirkje Snijders (34) heeft een huisartsenpraktijk in Groesbeek. Zij heeft bijzondere aandacht voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven. Huisarts Dirkje weet zeker dat Samen Beslissen mogelijk is met alle patiënten. Ook als ze moeite hebben met lezen en schrijven. Rob is daar een goed voorbeeld van.

Dirkje: Rob, als kind kon jij niet lezen en schrijven. Hoe zag jouw jeugd eruit?

Rob: 'Ik wens dat leven niemand toe. Ik kon op school niet goed meekomen. Vanaf mijn tiende leefde ik zes jaar lang in de natuur. Ik ging niet naar school, maar maakte een schuilplaats in het bos.'

Dirkje: Hoe ging dat later met werken?

Rob: 'Ik werkte als voorman in de bouw en bewaakte mijn geheim heel goed. Ik moest voor mijn werk vaak naar verschillende bouwplaatsen. Dat was een groot probleem, want ik kon geen verkeersborden lezen. Als ik ver moest reizen, vertrok ik midden in de nacht. Uiteindelijk werd de stress me te veel. Ik kreeg een hartaanval. Toen moest ik het wel vertellen. Mijn huisarts van toen was verbijsterd. Na vele gesprekken ben ik teruggegaan naar school. Alle stress heeft helaas wel invloed op mijn gezondheid gehad. Ik heb verschillende chronische ziekten. Dat zijn ziekten die niet genezen. Daarom moet ik vaak naar de huisarts.'

MvG: Dirkje, jij bent de huisarts van Rob. Hoe omschrijf je jullie contact?

Dirkje: 'Ik ben niet alleen huisarts voor Rob, maar ook een coach. Ik neem echt de tijd om dingen uit te leggen. Ik kijk natuurlijk naar de medische zaken. Daarnaast let ik ook op andere zaken. Dat hij voldoende rust neemt, bijvoorbeeld.'

MvG: Wat doe je als je weet dat iemand moeite met lezen en schrijven heeft?

Dirkje: 'Dat noteren we. Daarna nemen we vaak meer tijd voor ze op het spreekuur. Als mensen weinig vragen stellen en bijna niet reageren, begrijpen ze het vaak niet. Dan leg ik het eenvoudiger uit. Dat is voor iedereen fijner. Ook als je wel goed kunt lezen en schrijven.'

MvG: Kun je wel samen beslissen met mensen die minder goed kunnen lezen en schrijven?

Dirkje: 'Ja. Je moet de tijd nemen en elke stap uitgebreid bespreken. Zo kom je samen tot een plan. Het is ook belangrijk dat je elkaar vertrouwt. Ik probeer daarom voor een open sfeer te zorgen. Rob heeft bij zijn eerste afspraak zijn levensverhaal verteld. Dat helpt mij ook, want daardoor begrijp ik hem beter.'

Bron: Interview Marieke van Gene, Pharos (<https://begineengoedgesprek.nl/hallo-dokter/ervaringen/samen-beslissen-kan-iedereen/>)

3.2 In de praktijk

3.2.1 De stappen in het consult

Volg alle stappen in het consult die tezamen leiden tot samen beslissen, en bespreek expliciet dat de patiënt iets te kiezen heeft – en ook degene is die dat het beste kan, omdat niemand anders zijn of haar lijf en leven beter kent. Samen beslissen is niet vanzelfsprekend en vaak ook onbekend. Vertel daarom duidelijk dat u samen met de patiënt een beslissing wilt nemen en dat u **hem** daarbij zult helpen.

1. Uitwisselen van informatie

- Vraag de patiënt naar alle informatie in relatie tot de hulpvraag en wat voor hem of haar belangrijk is (zie ook hoofdstuk 1 en hoofdstuk 18).
- Verstrek de noodzakelijke informatie met betrekking tot de (werk)diagnose.
- Toets of de patiënt begrijpt wat er speelt (met de terugvraagmethode, zie hoofdstuk 1).

Voorbeeldzinnen, gebaseerd op het zakkaartje NFK

- Iedereen is anders. Samen kijken we welke behandeling het beste bij u past. We werken in stapjes en ik help u daarbij.
- Ik vertel u over de ziekte, alle behandelingen en over niet-behandelen. Vermoeidheid die niet weggaat is een bijwerking die vaak voorkomt. Hierdoor kunt u minder doen op een dag.
- De beste keuze hangt af van wat voor u belangrijk is. Waar maakt u zich zorgen over? Waar ziet u tegenop? Wat wilt u niet meer?
- We gaan nu samen hardop denken welke behandeling voor u de beste keuze kan zijn. Wat de keuze ook wordt, ik zal u steunen. Voelt het goed voor u om nu een keuze te maken? Of liever de volgende keer?

- Ik denk dat u behandeling x wilt, omdat... Heb ik dat goed begrepen?
- U kunt altijd op deze beslissing terugkomen.

Bron: Zakkaartje NFK (<https://nfk.nl/themas/samen-beslissen/tools-bij-samen-beslissen>)

2. Overleg over de keuzemogelijkheden ('option talk')

- Benoem dat er een keuze is en vraag de patiënt naar zijn of haar mening.
- Bespreek de voor- en nadelen van de opties, inclusief niet-behandelen. Voor verschillende, wat meer ingrijpende behandelopties bestaan keuzehulpjes, die u samen met de patiënt kunt doorlopen, of die de patiënt thuis kan bestuderen.
- Bespreek de voorkeuren, behoeften en omstandigheden van de patiënt die een rol spelen bij de keuze, ook als een patiënt niet samen wil beslissen.
- Creëer vertrouwen en een veilige setting, zodat de patiënt zijn eigen gedachten en voorkeuren kan uiten. Leg ook duidelijk uit als het niet mogelijk is om de voorkeur van de patiënt uit te voeren.

Option talk bij een alledaags consult

'U heeft een longontsteking en daarvoor is een behandeling met antibiotica nodig. Er zijn twee goede soorten antibiotica.

Van de ene soort hoeft u maar 1 tablet per dag in te nemen. Het nadeel is dat u tijdens die behandeling niet in de felle zon mag zitten. En sommige mensen krijgen er buikpijn van.

Bent u van plan de komende week op vakantie te gaan in een zonnig land? Of werkt u veel in de tuin?

Het andere antibioticum moet u 3 keer per dag nemen. Sommige vrouwen krijgen er een schimmelinfectie van in hun vagina.

Heeft u snel last van een schimmel in uw vagina?

Welk van deze twee medicijnen kiest u?'

3. Bereiken gezamenlijke beslissing (preference and decision talk)

- Vraag de patiënt zelf te vertellen welke beslissing u samen genomen hebt. Dit geeft u ook een idee van het begrip van de patiënt.
- Plan zo nodig bedenktijd in en/of een (dubbel) vervolggconsult als er meer tijd nodig is (voor ingrijpende beslissingen).
- Registreer de keuze en de daarvoor relevante achtergrondinformatie in het patiëntendossier.

Houd rekening met de volgende voorwaarden:

- Een patiënt met minder goede gezondheidsvaardigheden raakt snel overvraagd en heeft verwerkingstijd nodig. Geef daarom niet te veel informatie in één keer; doseer uw informatie.
- Probeer medisch jargon te vermijden bij het uitleggen van voor- en nadelen van verschillende behandelopties. Mensen met minder goede gezondheidsvaardigheden hebben behoefte aan informatie die eenvoudig is, herkenbaar, praktisch en die stap voor stap uitlegt hoe een bepaalde actie moet worden ondernomen.
- Gebruik op verschillende momenten in het consult de terugvraagmethode om te checken of de patiënt de uitleg begrijpt.
- Geef uw patiënt tijd om na te denken. Laat ook echt stiltes vallen in het gesprek. Plan, als het om een ingrijpend besluit gaat, meerdere consulten (met korte tussenpozen) of een dubbelconsult.

3.2.2 Keuzeondersteunende hulpmiddelen

Voor sommige veelvoorkomende behandelingen zijn er keuzeondersteunende hulpmiddelen, die u tijdens het consult kunt gebruiken, of aan de patiënt kunt meegeven om thuis (met familie) te bestuderen. Visuele hulpmiddelen hebben de voorkeur bij deze groep patiënten. Daarnaast bestaat er beeldmateriaal dat helpt bij het geven van uitleg. Kijk bijvoorbeeld naar:

- www.nhg.org/samenbeslissen, op deze webpagina van het NHG vindt u tips die samen beslissen faciliteren;
- www.begrijpelichaam.nl, begrijpelijke uitleg en begrijpelijk anatomisch beeld;
- praatkaarten met de informatie uit [begrijpelichaam](http://www.begrijpelichaam.nl); verkrijgbaar bij de verschillende patiëntenverenigingen die eraan hebben gewerkt. Een overzicht vindt u hier: www.pharos.nl/zoeken/praatkaarten;
- www.thuisarts.nl met veel keuze-informatie. Op deze webpagina van het NHG vindt u tips die samen beslissen faciliteren: www.nhg.org/samenbeslissen;
- keuzekaarten-in-beeld (voorheen consultkaarten-in-beeld) zijn er over stoppen met roken, artrose in de heup en in de knie en over blijvende nierschade. U vindt ze op www.consultkaart.nl en op www.thuisarts.nl.
- praatkaarten ter ondersteuning van de oncologische zorg. Deze zijn te vinden op: www.pharos.nl met de zoekterm 'praatkaarten'. Deze zijn speciaal bedoeld voor verpleegkundigen die patiënten met kanker begeleiden en coachen. De kaarten zijn samen met NFK en kankerpatiëntenorganisaties ontwikkeld en ondersteunen bij het geven van passende uitleg over kanker aan patiënten. Het taalniveau is aangepast, de uitleg wordt onder-

OVERZICHT KEUZES

Behandelingen bij Artrose in de Knie

Als het kraakbeen in de knie verandert, kan dit zorgen voor een stijf gevoel en pijn.
Dit heet artrose in de knie.

Er zijn verschillende behandelingen mogelijk.

Deze kaart laat 5 verschillende behandelingen zien.

De arts praat met u over de verschillende behandelingen.

Samen met de arts maakt u een keuze welke behandeling het beste bij u past of mogelijk is.

De kaart laat zien wat de behandeling is, hoe lang de behandeling is en welke gevolgen dit heeft voor u.

A KEUZE:
**Uw manier van leven
veranderen**



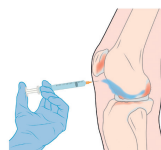
B KEUZE:
Fysiotherapie/oefentherapie



C KEUZE:
Pijnstillers



D KEUZE:
Prik in uw knie



E KEUZE:
Een kunstknie



VOOR operatie

NA operatie



meer informatie: www.reumazorgnederland.nl

tFiguur 3.2 Voorbeeld keuzekaart-in-beeld artrose. Bron: www.pharos.nl/kennisbank/keuzekaart-in-beeld.

steund met passende tekeningen. Er zijn praatkaarten over een stoma na darmkanker, over uitzaaiingen en behandelingen bij longkanker, over een operatie en de gevolgen van prostaatkanker en over de behandelingen bij leukemie en lymfeklierkanker.

Bekijk de keuzehulp en praatkaarten bij voorkeur samen met de patiënt (en diens naaste). Het materiaal is een ondersteuning voor het gesprek, geen vervanging.

3.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Observatielijst Samen Beslissen, om uw eigen consult terug te kijken: www.pharos.nl/kennisbank/observatielijst-samen-beslissen
- Geaccrediteerde e-learning Goed Begrepen. Ontwikkeld in het kader van het project 'Goed Begrepen. Informeren van en samen beslissen met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden in de palliatieve zorg in ziekenhuizen' van Pharos en Nivel: <https://pharosleerplatform.nl>
- E-learning Samen Beslissen bij beperkte gezondheidsvaardigheden. Ontwikkeld in het kader van het project Symphony: instrumenten ter bevordering van gezamenlijke besluitvorming in de eerste- en tweedelijns palliatieve oncologische zorg van Amsterdam UMC, NFK en Pharos. De e-learning is generiek en zeker ook buiten de oncologische zorg te gebruiken: www.bsl.nl/shop/samen-beslissen-bij-beperkte-gezondheidsvaardigheden-43768e
- Kennisplatform Programma Uitkomstgerichte Zorg: <https://platformuitkomstgerichtezorg.nl/home/default.aspx>

Referenties

1. Kramer P, Damhuis E, Verhue D. Samen Beslissen: doelgroepenonderzoek onder zorgverleners en zorggebruikers. Kantar, mei 2020.
2. Oosterveld M, Noordman J, Rademakers J. Samen beslissen in de spreekkamer. Ervaringen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: NIVEL; 2019.
3. Pol MHJ van de, Fluit CRMG, Lagro J, et al. Shared decision making with frail older patients: Proposed teaching framework and practice recommendations. Gerontol Geriatr Educ. 2017 Oct-Dec;38(4):482-95. doi: 10.1080/02701960.2016.1276014.

4. Weijden T van der. Samen Beslissen. In: Timmerman A, Dielissen P, Jagt E van der. Handboek Effectieve communicatie in de huisartspraktijk. Houten: Prelum Uitgevers/ NHG; 2016.
5. Elwyn G, Durand MA, Song J, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. BMJ. 2017;359:j4891. Doi:10.1136/bmj.j4891.
6. Pieterse A. Gedeelde besluitvorming vraagt opener houding artsen. Onderzoeker/patiënt houdt een spiegel voor. Medisch Contact 18 augustus 2021 (<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/gedeelde-besluitvorming-vraagt-opener-houding-artsen.htm>).

Digitale zorg

Thea Duijnhoven en Mariëtte Willems

4

Kernboodschappen

- Juist patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven, evenals patiënten die nog niet zo digitaal vaardig zijn (digistarters) kunnen baat hebben bij e-healthtoepassingen, doordat ze hiervan zonder tijdsdruk en met een mantelzorger of familielid gebruik kunnen maken.
- De huisarts en praktijkmedewerkers zijn belangrijk voor patiënten om bekendheid te geven aan e-healthtoepassingen. De mogelijkheden zijn voor patiënten onbekend en niet vertrouwd. Door hen hierbij te helpen verandert e-health voor hen van een belemmering in een nieuwe kans.
- Ga er bij patiënten met een migratieachtergrond, oudere patiënten of digistarters niet automatisch van uit dat zij geen interesse hebben in digitale zorg. Ga het gesprek aan over de digitale vaardigheden van de patiënt. Vertel dat veel mensen moeite hebben met de computer, en bied hulp en ondersteuning.
- Oefen zelf en in uw team met de e-healthtoepassingen in een testaccount. U leert de toepassingen kennen en kunt daardoor met meer vertrouwen adviseren.
- Let er bij de keuze van e-healthtoepassingen op dat bij de ontwikkeling is samengewerkt met mensen die moeite hebben met lezen en schrijven of digistarters. Taalgebruik, beeldmateriaal en functionaliteit van e-healthtoepassingen moeten aansluiten, zodat elke patiënt ze kan gebruiken.
- Gebruik begrijpelijke woorden, ook in het patiëntendossier en e-consult. Vraag patiënten om feedback op hun medische gegevens in hun dossier/patiëntportaal.
- Ken de ondersteuning voor digistarters in uw gemeente of wijk, bijvoorbeeld in bibliotheken, buurthuizen, taalhuizen, digihulplijn, ziekenhuizen, welzijnsorganisaties en Seniorenweb.

4.1 Achtergrond

Het gebruik van digitale zorg in de huisartsenzorg heeft de afgelopen jaren mede onder invloed van de coronapandemie en veranderende wetgeving een hoge vlucht genomen.

Een veelgebruikte indeling van e-healthtoepassingen is die in drie toepassingsgebieden:^{1,2}

1. informeren, monitoren en volgen van (on)gezond gedrag;
2. interactie om communicatie tussen patiënt en zorgverleners te faciliteren;
3. gegevensgebruik: om gezondheidsgegevens te verzamelen, beheren en gebruiken.

4.1.1 Online inzage en PGO

Begin 2022 bieden bijna alle (97%) huisartsenpraktijken patiënten de mogelijkheid tot online inzage in hun medische gegevens. Deze online inzage gebeurt voornamelijk via een portaal, maar er zijn versnelde ontwikkelingen rondom de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO). De patiënt kan zelf een gekwalificeerde gezondheidsapp kiezen, waarin hij de medische gegevens van verschillende zorgverleners – onder wie de huisarts – kan verzamelen. Begin 2022 maakt 12% van de patiënten gebruik van online inzage in hun medische gegevens.³

4.1.2 Beeldbellen

Beeldbellen kwam voor de coronapandemie nauwelijks voor in de zorg, maar in 2020 startte 64% van de huisartsenpraktijken daarmee. Ruim een kwart van de praktijken is van plan dit te blijven gebruiken.⁴ Tegelijkertijd werd het beeldbellen tijdens de triage op de huisartsenpost ingevoerd en blijkt dit ongeveer de helft van de patiënten met huidklachten en trauma's een rit naar de huisartsenpost te besparen.⁵

De ervaringen tijdens de COVID-pandemie van mensen met minder goede gezondheidsvaardigheden leerden dat velen tijdens de lockdown dachten dat de huisarts niet bereikbaar was,⁶ omdat er alleen telefonisch contact mogelijk was. Ook huisartsen meldden dat deze mensen uit beeld raakten. Bovendien vonden huisartsen de telefonische triage voor deze groep lastiger en rapporteerden inschattingfouten als gevolg daarvan.⁷ Voordelen van het beeldbellen ten opzichte van telefonisch contact is de non-verbale informatie, evenals de mogelijkheid dat meerdere personen kunnen deelnemen. Andere zorgverle-

ners, maar ook familieleden kunnen op deze manier gemakkelijk bijdragen aan zo'n gesprek.

4.1.3 E-consult

Met gebruik van het patiëntenportaal zijn e-consulten mogelijk via een beveiligde verbinding. Zo'n digitaal schriftelijk contact over een zorginhoudelijke vraag biedt een alternatief voor een afspraak op het spreekuur. Deze optie, evenals het bestellen van medicijnen en het maken van een afspraak worden al langer geboden, maar nu meer gebruikt.⁴ Op huisartsenposten zien we ook een toenemend gebruik van digitale consultvoering in de vorm van chat en beeldbellen gecombineerd met digitale triage.⁸

De website Thuisarts.nl wordt al jaren door bijna alle huisartsen en ook steeds meer medisch specialisten gebruikt om patiënten voor te lichten, en leidt tot daadwerkelijk minder contact met de huisarts.⁹ Om begrijpelijke informatie over geneesmiddelen te bieden, maken veel huisartsenpraktijken en apotheken gebruik van begrijpelijke animaties (Kijksluiter.nl).

Monitorende en informerende toepassingen gericht op psychische klachten, COPD, diabetes mellitus en melanoomdetectie zijn vaker beschikbaar via (het portaal) van de huisarts.

Patiënten waarderen de digitale mogelijkheden.¹⁰

4.1.4 Benodigde gezondheidvaardigheden en digitale vaardigheden

Voor het gebruik van e-healthtoepassingen door de patiënt, zijn gezondheidvaardigheden onmisbaar als het gaat om het kunnen vinden, begrijpen, beoordelen en/of toepassen van gezondheidsinformatie. Drie op de tien Nederlanders heeft hiermee problemen en heeft minder goede gezondheidvaardigheden.¹¹ Binnen de groep met minder goede gezondheidvaardigheden zijn laagopgeleiden, ouderen en migranten oververtegenwoordigd.

Naast gezondheidvaardigheden zijn digitale vaardigheden, zoals het opzoeken van gezondheidsinformatie en het aanmaken van een account, van belang. Bijna één op de vijf mensen heeft moeite met het gebruik van computers en internet. Van de Nederlanders met basisonderwijs of vmbo heeft 12% nog nooit internet gebruikt.¹² Voor deze grote groep is e-health lastiger (goed) te gebruiken. De kans op onvoldoende digitale vaardigheden is ongeveer drie keer zo groot bij mensen die moeite hebben met lezen en schrijven.¹³

4.1.5 Voordelen van digitale zorg

Juist ook voor mensen met minder goede gezondheids- en taalvaardigheden heeft digitale zorg een aantal belangrijke voordelen,¹⁴ namelijk de mogelijkheid om:

- medische informatie in eigen tijd en samen met familie of mantelzorgers te bekijken en een gesprek voor te bereiden;
- thuis te blijven en toch de zorgverlener te zien;
- gebruik te maken van vertalingen, voorleesfunctie, tekst vergroten en inspreekfunctie;
- gebruik te maken van informatie via video's, bewegende pictogrammen, beelden, foto's en gesproken tekst.

Daarnaast kunnen veel digitale zorg- en preventietoepassingen gepersonaliseerd worden aangeboden.

'Ik ben blij als ik terugkom van de huisarts en ik een paar zinnen van de uitleg begrepen/onthouden heb. In het dossier kan ik het wel honderd keer teruglezen als ik zou willen.'

Taalambassadeur Stichting ABC

Vaak zijn e-healthmogelijkheden niet bekend bij patiënten. De huisarts en praktijkmedewerkers zijn daarom belangrijk om patiënten op de mogelijkheden te wijzen, en het gebruik ervan uit te leggen.

Ga er bij patiënten met een migratieachtergrond, oudere patiënten of digistarters niet automatisch van uit dat zij geen interesse hebben in digitale zorg. Ga het gesprek aan over de digitale vaardigheden van de patiënt. Normaliseer het probleem door te vertellen dat veel mensen moeite hebben met de computer, en bied hulp en ondersteuning.

4.1.6 Starten met een e-healthtoepassing in de praktijk

Voor een succesvolle implementatie van e-healthtoepassingen zijn volgens onderzoek van Nivel onder huisartsen drie voorwaarden van belang:¹⁵

1. De praktijk heeft een visie met betrekking tot het inzetten van e-health.
2. Er is een gevoel van urgentie om een bepaald probleem op te lossen met behulp van e-health.
3. Er is draagvlak onder collega's.

Dus als een praktijk kiest voor een digitale toepassing, zoals een gezondheidsapp, moet duidelijk zijn welk probleem dit oplost, voor welke doelgroep de app is en welke behoeften van betrokkenen daarbij spelen. De gekozen oplossing moet ook passen bij de visie van de praktijk.

Vervolgens helpt een gedegen plan om de toepassing ook daadwerkelijk, en in de hele praktijk, te implementeren. In zo'n plan komt het volgende aan de orde:

- Welke doelstellingen zijn er?
- Hoe worden die gemeten en geëvalueerd?
- Hoe past de oplossing in het werk- of zorgproces?
- Hoe wordt de oplossing onder de aandacht gebracht en het gebruik gestimuleerd?
- Wat zijn de kosten en de baten?
- Welke risico's zijn er en hoe gaan we daarmee om?
- Wie is de projectcoördinator of aanjager van dit plan?

Zie voor meer informatie ook de website van Nivel (www.nivel.nl/nl/uitgelicht/e-health-de-huisartsenzorg) en (www.zorgvoornoveren.nl/implementatie/handreiking-e-health-implementatie).

Bij de implementatie is het belangrijk ook aandacht te hebben voor de digitale vaardigheden van praktijkmedewerkers. Ongeveer één op de zes zorgverleners in een huisartsenpraktijk voelt zich onvoldoende digitaal vaardig, vooral zorgverleners ouder dan 50 jaar.¹⁶

Digivaardig in de zorg (www.digivaardigindezorg.nl) helpt zorgverleners bij het vergroten van hun eigen digitale vaardigheden. Ook biedt de LHV Academie een e-learning hierover aan (<https://academie.lhv.nl/training/e-learning-van-digi-aardig-naar-digivaardig>).

4.1.7 Kiezen van een app

Hoe weet ik als huisarts/POH of een gezondheidsapp geschikt is voor patiënten die moeite hebben met lezen, schrijven of minder goede digitale vaardigheden hebben?

De gebruiksvriendelijkheid van e-healthtoepassingen is een belangrijke factor voor zowel de huisarts, POH, praktijkassistent als de patiënt.¹⁵ Voor patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven geldt dat eens te meer. Aan de andere kant zijn de eerdergenoemde voordelen juist een stimulans om e-healthtoepassingen in te zetten bij deze doelgroepen. Taalgebruik, beeld-

materiaal en functionaliteit van e-healthtoepassingen moeten passen bij de mogelijkheden en het dagelijks leven van patiënten.¹⁷

In het algemeen zijn e-healthtoepassingen op een mobiele telefoon gemakkelijker in het gebruik en daardoor geschikter dan de toepassingen die benaderd moeten worden via een internetpagina op de pc.¹⁸

In 2021 is de internationale kwaliteitsstandaard voor gezondheidsapps (ISO 82304-2) uitgebracht, die over elke app informatie beschikbaar stelt wat betreft de betrouwbaarheid, kwaliteit en gebruiksvriendelijkheid.

Meer informatie over de norm: www.nen.nl/en/health-and-wellness-apps.

Specifiek voor de doelgroep met minder goede taal- en digivaardigheden zijn onderstaande aspecten van meerwaarde:

Algemeen

- De app is ontwikkeld samen met digistarters of patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven

Taalgebruik

- Voor Nederlandse patiënten geen Engelse en medische woorden, of geef uitleg
- Eenvoudige woorden (A2-B1-niveau) en korte zinnen
- Niet meerdere vragen in één vraag

Vormgeving

- Afbeeldingen en iconen die overeenkomen met de titel/tekst
- Beelden die aansluiten bij de leefwereld van de patiënt
- Een duidelijk zichtbare zoekfunctie
- Een schreefloos lettertype
- Voldoende contrast tussen tekst en achtergrond

Techniek

- Aanwezigheid van een voorleesfunctie en een inspreekfunctie
- De lettergrootte is snel en makkelijk aanpasbaar
- De mogelijkheid om antwoorden tussendoor op te slaan

Inhoud

- Alle afspraken op dezelfde dag staan bij elkaar op de eerste pagina
- Er is een foto van de behandelend arts of POH
- Uitleg bij grafieken
- Reclame is duidelijk onderscheiden van de overige inhoud

Ondersteuning

- Patiënten kunnen hulp en uitleg krijgen.
- Beschikbaarheid van filmpjes met de uitleg
- Er is een (gratis) telefoonnummer voor vragen

Bron: Pharos checklist toegankelijke informatie (<https://checklisttoegankelijkeinfo.pharos.nl/checklist>)

Voorbeelden van apps

KIJKsluiter

KIJKsluiter is een app waar meer dan 10 000 animatievideo's in staan waarin de belangrijkste informatie uit de bijsluiter van een medicijn wordt uitgelegd. Ook zijn er instructievideo's die laten zien hoe je een medicijn moet gebruiken. De uitleg is in begrijpelijke spreektaal en de video's zijn in meerdere talen beschikbaar zoals Turks, Arabisch en Engels. De app wordt door vrijwel alle apotheken aan patiënten aangeboden.

Stopcoach

De Stopcoach is een gratis app voor stoppen met roken. De app geeft twaalf weken lang ondersteuning bij het stoppen met roken. De patiënt kan zelf een digitale stopcoach kiezen. De app helpt met de voorbereiding, het kiezen van de stopdag en het volhouden. Meer informatie op www.ikstopnu.nl/vragen-antwoord/online-hulp/de-stopcoach/.

VraagApp

VraagApp is een eenvoudige app voor ieders alledaagse vragen. Bijvoorbeeld over openbaar vervoer, computers & telefoon of ingewikkelde brieven. Deze komen terecht bij vrijwilligers met zin, tijd en kennis van het onderwerp. Resultaat: meer zelfstandigheid en minder stress (24/7 bereikbaar). Gratis te downloaden in App Store en in Google Play. Meer informatie op: <https://vraagapp.nl/>.

4.2 In de praktijk

4.2.1 OPEN

Voor het OPEN-programma heeft Pharos de afgelopen twee jaar vele praktijkchecks gedaan. Daartoe gaat een taalambassadeur van Stichting ABC of L&S met een adviseur van Pharos bij een praktijk op bezoek om te kijken in hoeverre de praktijk zo is ingericht dat een patiënt eenvoudig en laagdrempelig toegang kan krijgen tot het patiëntenportaal. Daarin worden de stappen doorlopen die nodig zijn om het portaal te bekijken door de ogen van een patiënt die moeite heeft met lezen en schrijven of een digistarter is. Hierna staan de belangrijkste tips uit deze praktijkchecks. Deze acht tips zijn ook te vinden op: www.pharos.nl/kennisbank/8-tips-om-de-praktijk-begrijpelijker-te-maken.

Leuk om te doen: een quiz over de toegankelijkheid van het patiëntportaal in de ogen van iemand die moeite heeft met lezen schrijven: www.pharos.nl/kennisbank/portaalquiz.

Zie voor meer voorbeelden: <https://open-eerstelij.nl/kenniscлип-laagletterdheid/story.html>.

4.2.2 Uitleg bij de balie door de praktijkassistent

Bij de balie of telefonisch kan de praktijkassistent patiënten vertellen over de e-healthtoepassingen in de praktijk, bijvoorbeeld als er iets nieuws is gestart, zoals de mogelijkheid om labuitslagen in het online dossier in te zien.

- Maak gebruik van eenvoudige materialen en uitleg.
- Let bij de folder erop dat er uitgelegd wordt hoe het werkt, en bij wie er in de praktijk of daarbuiten hulp gevraagd kan worden.
- Bedenk samen met het team hoe u de praktijk zo kunt inrichten dat elke patiënt de weg weet te vinden naar het patiëntenportaal. Denk aan het wachtkamerscherm en de website.
- Denk aan bibliotheken, buurthuizen, taalhuizen, digihulplijn, samenwerking met ziekenhuizen, welzijnorganisaties en Seniorenweb.
- Maak een begrijpelijke uitleg voor de patiënt met een telefoonnummer waar deze hulp kan krijgen.

4.2.3 Informatie in de wachtkamer

Laat informatie over de e-healthtoepassingen zien op het wachtkamerscherm en laat meteen zien waar patiënten hulp kunnen krijgen.

Laat bij een video de informatie langzaam afspelen, gebruik grote letters en korte zinnen. Vermijd weerberichten of lopende nieuwsberichten, dat leidt te veel af. Houd het bij zorg- of praktijkinformatie zoals foto's van medewerkers in de praktijk met vermelding van wat ze doen, patiëntenportaal Thuisarts.nl of KIJKsluiter.

4.2.4 Gesprek in de spreekkamer

Vertel over de mogelijkheden van digitale zorg zoals beeldbellen of het patiëntenportaal. Vraag daarbij naar de digitale vaardigheden van een patiënt. Normaliseer het probleem en probeer vanuit vertrouwen te motiveren om ondersteuning te zoeken. Communiceer op een begrijpelijke manier, gebruik de terugvraagmethode, en gebruik begrijpelijke woorden in het dossier.

4.2.5 E-consult

Vertel over de mogelijkheden van een e-consult. Bijvoorbeeld hoe de patiënt zo'n bericht kan sturen (vanuit het portaal, een app en/of een andere wijze), of hij een mogelijkheid heeft om bijvoorbeeld een foto te sturen, waarvoor een dergelijk consult bedoeld is (geen spoedvragen) en hoe snel hij antwoord mag verwachten. Zoals al eerder genoemd, is begrijpelijk taalgebruik bij het beantwoorden van een e-consult van groot belang. Dus korte zinnen met eenvoudig Nederlands woordgebruik en bijvoorbeeld geen dubbele ontkenningen. Dit soort zinnen zijn vaak ook beter te vertalen voor vertaalmachines, mocht de patiënt anderstalig zijn.

Het invoegen van een klikbare link naar begrijpelijke informatie, bijvoorbeeld op thuisarts.nl, kan helpen. Steeds vaker zijn er mogelijkheden om als zorgverlener gebruik te maken van standaardteksten in reactie op veelvoorkomende vragen. Wanneer deze standaardteksten goed te begrijpen zijn, helpt dit veel bij het efficiënt en goed beantwoorden van e-consulten. Tips voor de start en het gebruik van e-consulten in de huisartsenpraktijk: www.lhv.nl/wp-content/uploads/2021/05/Handboek-e-consult.pdf.

4.2.6 Beeldbellen

Beeldbellen is natuurlijk niet nieuw, maar veel werd het nog niet gebruikt. Door de coronapandemie zijn veel praktijken versneld overgestapt op deze digitale dienstverlening. Huisartsen geven aan deze ontwikkeling te omarmen en er zeker de mogelijkheden van in te zien. Het is belangrijk aandacht te hebben voor patiënten die hier niet direct in meekunnen:

- Bespreek de digivaardigheden met patiënten:
www.pharos.nl/kennisbank/quickscan-digitale-vaardigheden.
- Ga na of er goede apparatuur en internetverbinding is.
Kies voor een beeldbelprogramma dat eenvoudig en gebruiksvriendelijk is.
- Zorg ervoor dat patiënten weten waar ze hulp kunnen vragen als zij er zelfstandig niet uitkomen:
www.pharos.nl/zoeken/beeldbellen;
www.pharos.nl/kennisbank/checklist-beeldbellen.

Er zijn ook bedrijven die tegen betaling digitale ondersteuning bieden, zoals Anne4Care, een digitale zorgassistent die ondersteuning biedt in verschillende talen en positief beoordeeld is in een test in de doelgroep.

Meer info: www.anne4care.nl.

4.2.7 Begrijpelijke dossiervoering

Door online inzage kan de patiënt zijn dossier inzien: sinds 1 juli 2020 zijn de E- en P-regel van de SOEP zichtbaar voor de patiënt. Hiermee heeft het patiëntendossier dus een nieuwe functie erbij gekregen: het informeren van de patiënt, en niet alleen de medewerkers in de praktijk. Dit maakt het noodzakelijk dat de E- en P-regel in eenvoudige taal geschreven zijn, zodat elke patiënt ook kan begrijpen wat er staat. Het grote voordeel is dat de patiënt op deze manier thuis, eventueel met een mantelzorger, de afspraken die gemaakt zijn rustig kan teruglezen. Dit kan veel vragen voorkomen en vergroot de kans dat adviezen worden begrepen en opgevolgd.

De volgende tips helpen om uw dossiervoering ook voor de patiënt begrijpelijk te maken.

- Neem de NHG-richtlijnen over adequate dossiervorming in het elektronisch patiëntdossier als leidraad voor de manier waarop u in het EPD registreert.
- Bespreek alles wat in de P-regel staat ook daadwerkelijk met de patiënt.
- Laat de patiënt met u meekijken op uw scherm en leg uit dat het terug te zien is in het dossier. Op die manier raakt hij er al vertrouwd mee.

- Twijfelt u of de patiënt begrijpt wat u hebt verteld? Gebruik dan de terugvraagmethode om te checken of uw uitleg begrepen is.
- Gebruik zoveel mogelijk de woorden van de patiënt in het dossier.
- Maak gebruik van Thuisarts.nl voor begrijpelijke informatie. Kopieer de directe link naar de juiste pagina van Thuisarts.nl in de P-regel.

Op het moment van schrijven van dit hoofdstuk is begrijpelijk schrijven iets wat de huisarts, POH of praktijkassistent zelf moet doen. De verwachting is, dat in de toekomst Thuisarts.nl begrijpelijke informatie op slimme wijze beschikbaar maakt voor de patiënt wanneer die zijn dossier inziet via een portaal en PGO, door automatisch bij de ziekten en klachten een patiëntvriendelijke ‘vertaling’ toe te voegen.

Begrijpelijke P-regels

Tabel 4.1 Voorbeelden van eenvoudige P-regels. Bron: <https://open-eerstelijnnl.nl>.

	Voorbeeld 1	Voorbeeld 2	Voorbeeld 3	Voorbeeld 4	Voorbeeld 5
1. Retour	Patiënt maakt over 2 weken een afspraak.	Zijn de klachten na 1 week niet over? Patiënt maakt dan een afspraak.	Worden de klachten erger? Patiënt maakt dan een afspraak.	Patiënt maakt een afspraak als de [vul klacht in] erger wordt. (bijv. pijn, benauwdheid, jeuk, koorts etc.)	Patiënt neemt de nieuwe medicijnen 2 weken in. Als het niet helpt, maakt patiënt een afspraak.
2. Geruststelling	Dit gaat vanzelf over. Patiënt hoeft zich geen zorgen te maken.	Deze klachten gaan vanzelf over. Patiënt maakt een nieuwe afspraak als er ook [vul klacht in] bij komt.	Na 2 weken worden de klachten vanzelf minder.	Dit gaat vanzelf over. Medicijnen zijn niet nodig.	

	Voorbeeld 1	Voorbeeld 2	Voorbeeld 3	Voorbeeld 4	Voorbeeld 5
3. Uitleg/ advies	Ik denk dat de klachten binnen 2 weken over zijn.	Patiënt heeft last van [vul klacht in]. Op www.thuisarts.nl staat meer info.	Rug warmhouden. Patiënt gaat oefenen [link naar folder of video]. Patiënt neemt 's ochtends 2 paracetamol en 's avonds 2 paracetamol.	Last van hoesten. Hoesten komt door een virus. Daar zijn geen medicijnen voor. Neem honing. Zijn de klachten na vier weken niet over? Patiënt maakt dan een afspraak.	Patiënt gaat de knie koelen en hoog houden. Patiënt gaat: - veel slapen - niet werken - geen bezoek ontvangen.
4. Exp. Beleid	We wachten af hoe het met de klachten gaat. [+ keuze uit voorbeeld 2 of 3]	Zijn de klachten na [aantal] weken niet over? Patiënt maakt dan een afspraak.	Worden de klachten erger? Patiënt maakt dan een afspraak. (bijv. pijn, benauwdheid, jeuk, koorts etc.)		

Zie voor de volledige tabel de website bij dit boek.

4.2.8 Begrijpelijke website

- Maak de website niet te druk met bewegende banners, of lange stukken tekst.
- Zet de belangrijke informatie (zoals telefoonnummer, openingstijden en adres) bovenaan.
- Gebruik een voorleesfunctie, begrijpelijke afbeeldingen, of pictogrammen, bij knoppen bijvoorbeeld.

- Laat een video zien van de e-healthtoepassingen om uitleg te geven aan patiënten. Gebruik zoveel mogelijk directe links naar aanmeld- of inlogpagina. En beperk het aantal stappen dat de patiënt moet doorlopen.
- Geef ook hier duidelijk aan welke hulp er mogelijk is in de praktijk of daarbuiten.

4.2.9 Technische en praktische ondersteuning

- Om de e-healthtoepassingen te gaan gebruiken hebben de patiënten vaak technische en praktische ondersteuning nodig. Bijvoorbeeld bij het aanmaken van een account, of het installeren van een app op de smartphone. Dit kunt u als huisarts, praktijkondersteuner en praktijkassistent vaak zelf al doen, of u kunt mensen voor ondersteuning hierbij verwijzen naar de bibliotheek.
- Zelf en in het team oefenen met de e-healthtoepassing is belangrijk, zodat iedereen vertrouwd raakt met de toepassing. Zorg dat u weet waar een demoversie, video of uitleg te vinden is, zodat u deze aan de patiënt kunt laten zien.
- Een wekelijks moment waarop een praktijkmedewerker beschikbaar is om patiënten te helpen, werkt ook. Andere voorbeelden zijn:
 - uitleg tijdens de koffieochtend voor POH-ouderen;
 - digitaal spreekuur van de praktijkassistent;
 - digitaal punt in de praktijk opzetten.

4.2.10 Ga de samenwerking aan voor ondersteuning aan patiënten

Vaak worden er diverse trainingen of ‘inloopspreekuren’ georganiseerd voor digistarters. Onderzoek welke organisaties er dicht bij de praktijk zijn en hoe mensen daar terecht kunnen, of vraag na of uw zorggroep deze al op de sociale kaart heeft staan. Denk daarbij aan bibliotheken, buurthuizen, taalhuizen, digihulplijn, ziekenhuizen, welzijnsorganisaties en Seniorenweb.

Vraag naar de mogelijkheden voor algemene computercursussen en taallessen die aangeboden worden zoals Klik & Tik.

Er is ook een lesprogramma om de digitale vaardigheden van patiënten te verbeteren: Digivitaler. Dit lesprogramma omvat lessen over Thuisarts.nl, Apotheek.nl, gezondheidsapps, het patiëntenportaal van de huisarts en over het videoconsult. Het wordt via de bibliotheek aangeboden. Check bij de bibliotheek in de buurt of deze lessen ook daar gegeven worden.

Op www.pgo.nl is algemene informatie over PGO's te vinden. Zo is er een toolkit ontwikkeld met materialen om patiënten te informeren:

www.pgo.nl/over-de-pgo-alliantie/toolkit-pgo-alliantie/.

Ook zijn er middelen ontwikkeld om meer te leren over PGO's; deze zijn op de volgende website te vinden: www.pgo.nl/leren-over-pgos.

Bij de Digihulplijn helpen vrijwilligers met vragen over computer, laptop, mobiel én tablet. Het nummer is 0800-1508: <https://digihulp.nl/digihulplijn>.

4.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Specifiek over mensen met minder goede gezondheidsvaardigheden: www.pharos.nl/over-pharos/programmas-pharos/ehealth4all
- Nivel-implementatieplan e-health: www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003811.pdf
- Tips voor eenvoudige e-consulten:
 - www.lhv.nl/wp-content/uploads/2021/05/Handboek-e-consult.pdf
 - Het NHG-referentiemodel Tabel 65-ICPC en patiëntvriendelijke titels

Referenties

1. Shaw T, McGregor D, Brunner M, et al. What is eHealth? Development of a conceptual model for eHealth: qualitative study with key informants. *Journal of medical Internet research* 2017;19(10):e324.
2. Houwink E, Chavannes N, Kramer A. E-healthonderwijs is een nieuwe uitdaging voor de huisartsopleiding. *Huisarts en wetenschap* 2021;1-5.
3. OPEN. Samenwerken aan de nieuwe fase in online inzage (www.open-eerstelij.nl).
4. Tuyl L van, Batenburg R, Keuper J, et al. Toename gebruik e-health in de huisartsenpraktijk tijdens de coronapandemie. *Organisatie van zorg op afstand in coronatijd*. Utrecht: Nivel; 2020.
5. Smits M, Konings M, Klabbers L, et al. Het gebruik van videobeelden bij triage op de huisartsenpost. *Huisarts en wetenschap* 2021;64(9):42-4.
6. Loenen T van, Denktas S, Merkelbach I, et al. Corona gedragsmaatregelen. Kennis, naleving en gevolgen van de corona gedragsmaatregelen voor sociaal kwetsbare groepen en mensen met een migratieachtergrond. *Pharos/Radboudumc/EUR*; 2020.
7. Donck A van der. General practitioners care for socially underprivileged patients during the COVID-19 pandemic. Nijmegen: Radboudumc; 2020.

8. Andriessen P, Bijland L, Jaspers D. De digitale HAP. *Huisarts en Wetenschap* 2020;63(12):79.
9. Spoelman WA, Bonten TN, Waal MW de, et al. Effect of an evidence-based website on healthcare usage: an interrupted time-series study. *BMJ open* 2016;6(11):e013166.
10. Meurs M, Sankatsing V, Batenburg R, et al. Nederlandse bevolking overwegend positief over het gebruik van digitale toepassingen in de zorg in coronatijd. *Organisatie van zorg op afstand in coronatijd*. Utrecht: Nivel; 2020.
11. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European journal of public health* 2015;25(6):1053–8.
12. CBS. Computerkennis en vaardigheid; persoonskenmerken, 2012–2019 [updated 23-1-2020] (<https://opendata.cbs.nl/#/CBS/nl/dataset/83428NED/table?ts=1617781979315>).
13. Baay P, Buisman M, Houtkoop W. Laaggeletterden: achterblijvers in de digitale wereld. *Vaardigheden van burgers en aanpassingen door overheden*. Den Haag: Stichting Lezen & Schrijven i.s.m. eco; 2015.
14. Walker J, Leveille S, Bell S, et al. OpenNotes After 7 Years: Patient Experiences With Ongoing Access to Their Clinicians' Outpatient Visit Notes. *J Med Internet Res*. 2019;21(5):e13876.
15. Keuper J, Meurs M, Victoor A, et al. De inzet van e-health-toepassingen in de huisartsenzorg: leren van de succesverhalen uit de praktijk. Utrecht: Nivel; 2020.
16. Kortland L. Digitale vaardigheden in de huisartsenzorg. *SSFH, Digivaardig in de Zorg*; 2021.
17. Faber JS, Al-Dhahir I, Reijnders T, et al. Attitudes Toward Health, Healthcare, and eHealth of People With a Low Socioeconomic Status: A Community-Based Participatory Approach. *Frontiers in digital health* 2021:68.
18. Kim H, Xie B. Health literacy in the eHealth era: A systematic review of the literature. *Patient Educ Couns*. 2017;100(6):1073–82.



II CHRONISCHE STRESS EN BRONNEN VAN KWETSBAARHEID

Chronische stress staat toenemend in de aandacht. Sinds kort is er zelfs een hoogleraar Stress en veerkracht (Christiaan Vinkers, Amsterdam UMC, 2022). Chronische stress vergroot de kans op aandoeningen zoals depressie, hart- en vaatziekten en diabetes, en het vermindert de mogelijkheid tot zelfzorg en een gezonde leefstijl. Het maakt mensen kwetsbaar in psychisch, lichamelijk en sociaal opzicht. Daarmee is het een van de oorzaken van sociaaleconomische gezondheidsverschillen. Veel mensen met een lage sociaaleconomische positie, en veel mensen uit etnische minderheidsgroepen ervaren chronische stress. In dit deel beschrijven we enkele oorzaken van chronische stress en hoe we die in de huisartsenpraktijk kunnen herkennen en bespreken; de effecten van chronische stress en wat we in de huisartsenpraktijk kunnen doen om stress te verminderen.

Chronische stress en gezondheid

5

Feia Hemke

Kernboodschappen

- Langdurige stress is een belangrijke oorzaak van zowel lichamelijke, psychische als cognitieve problemen en daarmee een belangrijke oorzaak van gezondheidsverschillen.
- De oorzaken van de stress zijn talloos. Bijvoorbeeld financiële zorgen, discriminatie, psychotrauma en geweldservaringen, minder goede gezondheidsvaardigheden. Bij mensen met ongunstige leefomstandigheden, die sociaal kwetsbaar zijn, zien we vaak een opeenstapeling van oorzaken.
- Het is belangrijk om chronische stress te signaleren, bespreekbaar te maken, en de oorzaken te achterhalen.
- Normaliseren van en uitleg over oorzaken en (lichamelijke) gevolgen van chronische stress helpen om de verbinding tussen medische en sociale problematiek te leggen.

CHRONISCHE STRESS
EN BRONNEN VAN
KWETSBAARHEID

5.1 Achtergrond

5.1.1 Ongezonde stress

Stress is een psychofysiologische reactie die ontstaat door ongewenste, uitdagende en moeilijke omstandigheden, of stressoren. Stressoren verschillen per individu en kunnen fysiek, sociaal en psychologisch van aard zijn.

Ons stresssysteem is een zeer complex mechanisme, waarbij meerdere hormonen en neurotransmitters een rol spelen. Deze hebben effect op meerdere organen, het immuunsysteem en het DNA.

Stress is niet per se ongezond. Kortdurende stress, zoals voor een examen of sollicitatie, kent iedereen. Het zorgt voor betere prestaties en het lichaam kan hiervan snel herstellen. Stress kan ook langer duren maar wel draaglijk zijn,

zoals bij een verhuizing. Dit noemen we tolereerbare stress. Is de stress niet langdurig, maar heel heftig, bijvoorbeeld bij mishandeling of misbruik, dan spreken we van toxische stress. Houden de oorzaken van stress lang aan en kan het lichaam niet herstellen, dan spreken we van chronische stress. Toxische en chronische stress zijn belangrijke oorzaken van zowel lichamelijke als psychische ziekten.¹ Bovendien kan stress van ouders aan kinderen worden overgedragen via het erfelijk materiaal (verkorte telomeren en epigenetische veranderingen).^{2,3}

Het stresssysteem treedt in werking als reactie op stressoren. Het mooie van dit mechanisme is dat het zichzelf in principe in balans houdt. Deze balans noemen we de homeostase. Bij chronische of toxische stress is deze balans niet houdbaar en komt het lichaam in disbalans, of allostase. Het stresssysteem reageert daardoor inadequaet, excessief of staat langdurig aan.^{4,5} Dat is wat chronische stress heet en leidt tot ziekten.

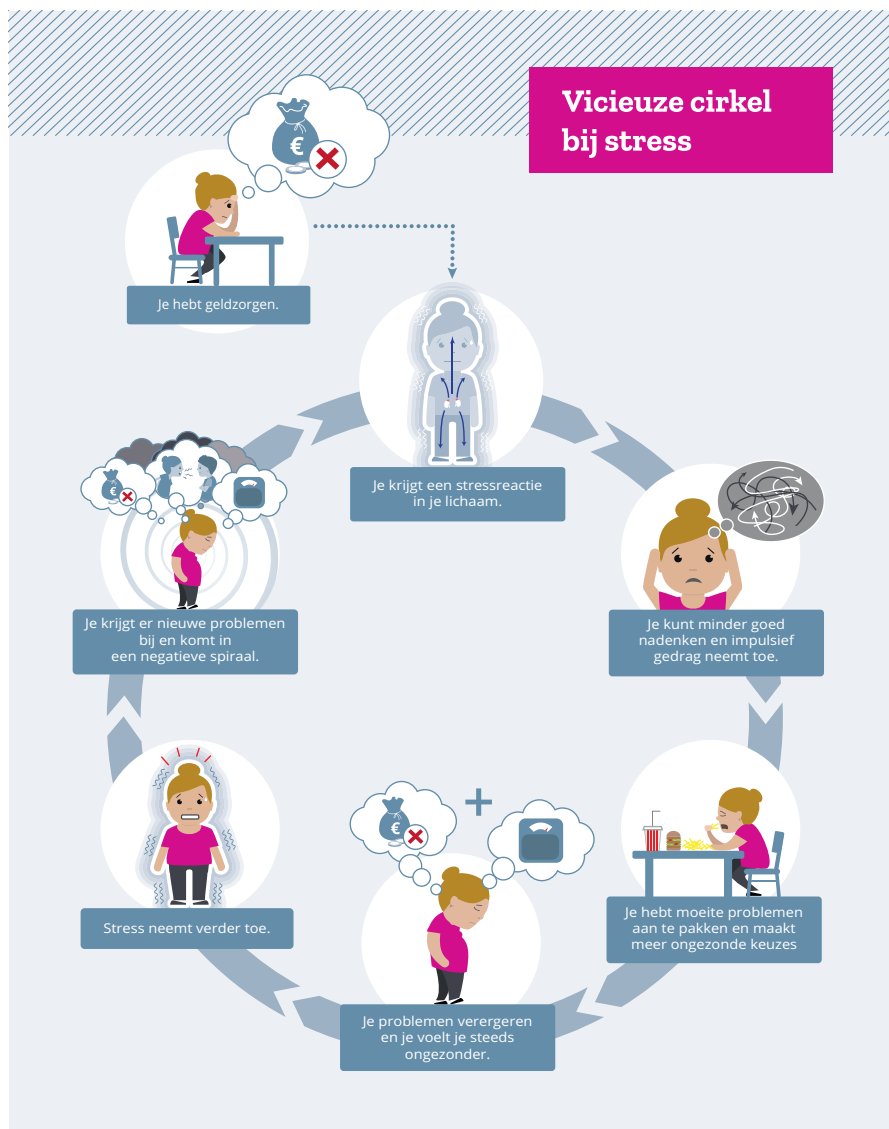
Wetenschappers in de neurowetenschappen, immunologie en epigenetica ontdekken steeds meer over de cruciale rol van het stresssysteem bij allerlei processen in ons lichaam. Het volgende is daarom slechts een vereenvoudigde weergave van de werkelijkheid. Voor meer informatie over de talloze biochemische effecten van stress, zie onder het kopje ‘achtergrondinformatie en tips voor verdieping’.

Wat gebeurt er in het lichaam wanneer het op een stressor reageert?

- Het sympathische zenuwstelsel zet het lichaam in een ‘vecht-, vlucht-, of bevroesreactie’, via de hormonen noradrenaline en adrenaline.
- De hypothalamus-hypofyse-bijnieras zorgt ervoor dat de bijnieren bij stress adrenaline en cortisol aanmaken. Deze reactie wordt gereguleerd in het limbische systeem van de hersenen.⁶
- De neurotransmitters serotonine, dopamine en oxytocine komen minder beschikbaar. Serotonine beïnvloedt onder andere slaap, emoties en vertrouwen. Dopamine speelt een rol bij de beloning van gedrag. Oxytocine speelt een belangrijke rol bij sociale interacties.

Stress, zowel gemeten via biomarkers als via ervaren stress, maakt ongezond. Langdurige stress is geassocieerd met hart- en vaatziekten, diabetes, osteoporose, reumatoïde aandoeningen en andere auto-immuunziekten, luchtwegproblemen en enkele vormen van kanker.⁷ Ook chronische pijn en prikkelbaredarmsyndroom komen meer voor bij stress, evenals vruchtbaarheidsproblematiek. Psychische aandoeningen, zoals depressie, angststoornis, paniekaanvallen en PTSS, zijn geassocieerd met stress, en hetzelfde geldt voor

verslavingsproblematiek.⁸ Ten slotte geeft langdurige stress een verhoogde kans op de ziekte van Alzheimer.²



Figuur 5.1 Fysieke en cognitieve gevolgen van chronische stress.¹

Het precieze mechanisme, waardoor een verhoogde stressrespons leidt tot klinische ziekten, is momenteel onderwerp van onderzoek in zowel de (epi)genetica als de immunologie.

Al langer was bekend dat stress bijvoorbeeld effect heeft op de lengte van telomeren, en daarmee op verouderingsprocessen in het algemeen. Stressoren blijken ook effect te hebben op ons DNA en via transcriptiefactoren als het ware te bepalen welk DNA tot expressie komt. Binnen de epigenetica⁸ wordt onderzoek gedaan naar de effecten van stress op enzymen die DNA kunnen aan- en uitzetten.

Daarnaast is het effect van stress op het immuunsysteem cruciaal. Enerzijds is het immuunsysteem bij stress minder effectief, anderzijds ontstaat er een chronische ontstekingsreactie, waarin cytokines een belangrijke rol spelen.⁴ Zo is stress bijvoorbeeld een belangrijk mechanisme voor het ontstaan van atherosclerose.

5.1.2 Effect van stress op gedrag

Stress heeft behalve invloed op het stresssysteem in het brein, invloed op de prefrontale cortex.⁹ Dit hersendeel aan de voorkant van de hersenen bestuurt de zelfregulatie en de executieve vaardigheden. Door stress nemen deze vaardigheden, zoals impulscontrole, werkgeheugen, flexibiliteit en doelgericht handelen, af. Het wegvallen of verminderd werken van deze functies zal directe gevolgen hebben voor vele dagelijkse handelingen en het omgaan met problemen. En het heeft daarmee veel effect in de spreekkamer.

Keuzes worden vaak impulsiever, en meer gericht op de korte termijn. Ze zijn daardoor vaker ongezond. Dat geldt voor leefstijl, maar ook voor zaken als financiën (rekeningen niet openmaken, snel geld lenen tegen veel te hoge rente).

Een ander gevolg van de verminderde executieve vaardigheden is het niet kunnen reguleren van ongewenste emoties of gedrag ('kort lontje').

Ten slotte wordt ook het werkgeheugen door stress aangetast. Daardoor is het moeilijker te concentreren op informatie van de hulpverlener of te onthouden wat er is gezegd. Adviezen opvolgen, of medicatie adequaat innemen wordt dan dus moeilijker. Voor mensen met chronische aandoeningen in combinatie met deze chronische stress is de zorg hierdoor vaak minder effectief. Zij zijn niet of minder in staat tot zelfmanagement en gedragsverandering.^{8,10}

5.1.3 Chronische stress en het opgroeiende kind

In de ontwikkelingspsychologie wordt sinds eind vorige eeuw veel onderzoek gedaan naar het effect van chronische stress op het opgroeiende kind.

Ook wel *early life stress* genoemd. Hoe meer stressvolle gebeurtenissen (*adverse childhood experiences*, ACE's) een kind doormaakt, zoals mishandeling, misbruik, maar ook scheiding of pesten, hoe hoger de kans op ziekten. De cijfers liegen er niet om. Personen met vier of meer ACE's overlijden tien jaar eerder dan personen zonder ACE's. Meer recent onderzoek toont aan dat opgroeien in stress effect heeft op de hersenontwikkeling van kinderen.³ Dit geldt voor verschillende hersengebieden en stressnetwerken, maar stress heeft de meeste invloed op de ontwikkeling van de prefrontale cortex. Deze blijkt bij deze groep kinderen minder goed te worden aangelegd en zodoende heeft stress behalve de epigenetische effecten nog een intergenerationeel effect.

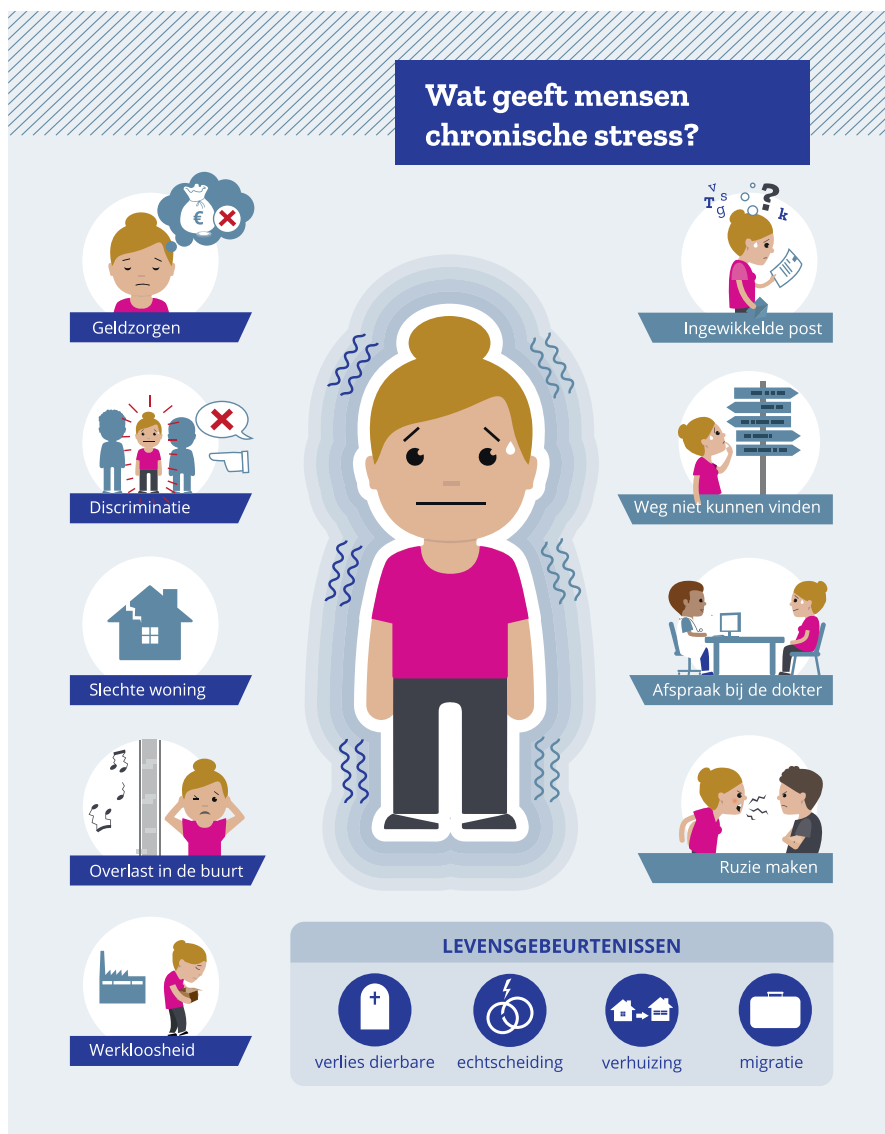
5.1.4 Oorzaken van chronische stress

Stress wordt chronisch als stressoren lang aanhouden. De belangrijkste lang aanhoudende en goed onderzochte bronnen van stress zijn:^{1,9}

- armoede en schulden;
- stressvolle omstandigheden tijdens het opgroeien (ACE's);
- ongezond werk, werkloosheid of re-integratie;
- (chronische) ziekte;
- migratie en proces van integratie;
- stress door procedures rond verblijfsvergunning en gezinshereniging;
- ervaren discriminatie;
- stressoren door de leefomgeving (geluidsoverlast, onveilige buurt);
- maatschappelijke tegenslagen (ontslag);
- verslaving;
- minder goede gezondheidsvaardigheden.

Vooral de opeenstapeling van problemen in meerdere domeinen tegelijk geeft veel stress. Uit cijfers blijkt dat dit voor circa 30% van de Nederlands bevolking geldt, een groot deel van deze groep bestaat uit mensen met weinig opleiding en inkomen. Mensen die arbeidsongeschikt zijn, werkloos of afhankelijk van de bijstand ervaren twee keer zo vaak stress als mensen met een betaalde baan.¹¹

Daarnaast is er bij deze groep vaak een gelijktijdige combinatie van acute stress en chronische stress. Iemand leeft bijvoorbeeld langdurig in armoede, en kan ook minder goed lezen en schrijven. Naar het ziekenhuis gaan levert dan veel acute stress op, omdat de bewegwijzering niet begrepen wordt.



Figuur 5.2 Oorzaken van chronische stress.¹

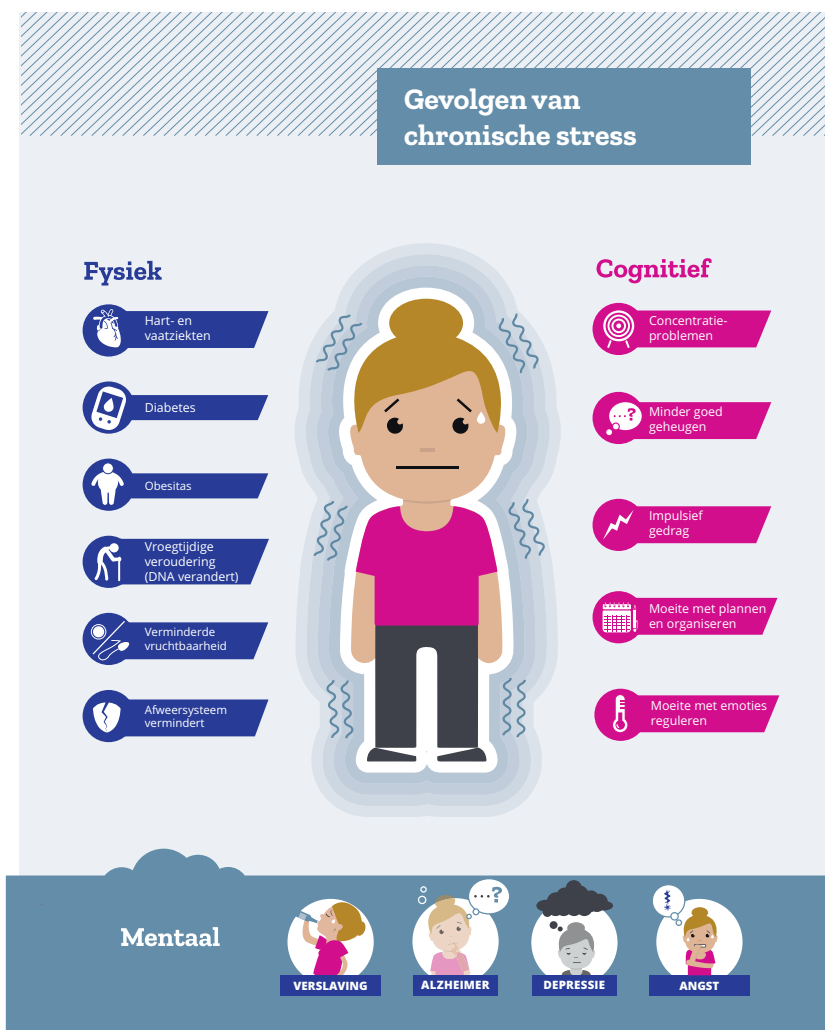
De vicieuze cirkel van stress – gevolgen – nog meer stress

Dat sociaaleconomische gezondheidsverschillen zo hardnekkig zijn heeft onder andere te maken met het hiervoor besproken stressmechanisme.

Mensen komen in een vicieuze cirkel terecht, zowel fysiek, mentaal als sociaal.

Het niet goed functioneren van de frontaalkwab speelt hierin een belangrijke rol. Deze cirkel kan op talloze manieren in stand worden gehouden.

Bovendien kan stress, zoals vermeld, via verschillende mechanismen overerven, waardoor deze cirkel ook intergenerationeel wordt.



Figuur 5.3 Vicieuze cirkel bij stress.¹

5.2 In de praktijk

De signalen en gevolgen van chronische stress zijn dagelijks zichtbaar in de praktijk en in de spreekkamer. Die signalen kunnen zowel in- als expliciet zijn.

De signalen kunnen een aanleiding zijn om onderliggende oorzaken te bespreken. Het bespreekbaar maken van chronische stress is zo een manier om de oorzaken van chronische stress te normaliseren en om de verbinding te leggen tussen de lichamelijke klachten of ziekten en de sociale problematiek. Ook kan het stressmodel een handige 'bril' zijn om patiënten met bijvoorbeeld ALK (aanhoudende lichamelijke klachten)/ SOLK (somatisch onvoldoende verklaarde klachten), of terugkerende (psychische) klachten en multiproblematiek te benaderen. Dat geldt ook voor patiënten die het bijvoorbeeld niet lukt om leefstijlveranderingen succesvol door te voeren.

De volgende werkbare elementen kunnen worden ingezet als het gaat om de begeleiding van mensen met chronische stress:

1. Voeg niet meer stress toe.
2. Herken signalen van stress.
3. Leg uit hoe stress werkt in lijf en geest (psycho-educatie).
4. Achterhaal de oorzaken van de stress.
5. Werk samen met andere organisaties in de buurt van de patiënt.
6. Verwijs naar stressreducerende behandelingen/ aanbod.

5.2.1 Voeg niet meer stress toe

Naar de dokter gaan, of een andere hulpverlener, is voor veel mensen behoorlijk stressvol. Dat geldt nog meer voor mensen met minder goede gezondheidsvaardigheden.¹² Terwijl het juist dan zo belangrijk is dat de prefrontale cortex goed functioneert: om het verhaal goed te kunnen doen, of om de diagnose of het beleid van de dokter te begrijpen. Of om regie te behouden over alle hulpverleners die om de patiënt heen staan. Het is daarom belangrijk niet nog meer stress toe te voegen in het consult en de behandeling.

In gemeenten en het sociale domein wordt steeds meer gewerkt met een methode die stress-sensitief werken heet.

De belangrijkste pijlers van stress-sensitief werken zijn:⁹

- geen stress toevoegen: rustgevende ruimten, duidelijke afspraken, duidelijke bewegwijzering, gebruik van informatiemateriaal met eenvoudige indeling en eenvoudig taalgebruik;
- steunende interactie: gesprekken zijn empathisch, respectvol en gelijkwaardig.

5.2.2 Signaleren van stress

In de spreekkamer, en in de praktijk, zien we dagelijks vele uitingen van stress, zowel in het gedrag van patiënten als in de fysieke klachten waarmee ze zich presenteren.

Signalen van stress

- | | |
|--------------------------------------|-------------------------|
| • fysieke signalen | • gedragssignalen |
| • slaapproblemen | • agressief |
| • hartkloppingen | • kort lontje |
| • hoge bloeddruk | • emotioneel |
| • maagklachten | • concentratieverlies |
| • verhoogde bloedsuiker | • overzichtsverlies |
| • hoofdpijn | • boosheid |
| • buikpijn | • angstig |
| • spierpijn | • slapeloosheid |
| • huidafwijkingen | • sombere stemming |
| • geen eetlust of juist te veel eten | • zich nutteloos voelen |

Ook diagnosticeren en behandelen we dagelijks ziekten, of aandoeningen die zijn geassocieerd met chronische stressklachten.

Aandoeningen gerelateerd aan chronische stress

Fysiek

hart- en vaatziekten
diabetes mellitus
obesitas
chronische pijn
SOLK
verminderde vruchtbaarheid
minder goed functionerend
afweersysteem

Psychisch

burn-out
angststoornis
depressieve stoornis
posttraumatische stressstoornis
verslavingsproblematiek

Hoewel huisartsen heel sterk zijn in het inzetten van het pluis- niet-pluis-gevoel¹³ bij veel ziektebeelden, is er soms schroom om datzelfde pluis-niet-pluisgevoel te expliciteren als het gaat om sociale problematiek. Terwijl

dat gevoel wel degelijk aanwezig is bij die patiënt die telkens terugkomt, adviezen niet opvolgt, of een opeenstapeling van zoveel ziekten heeft.

Het signaleren van verschillende uitingsvormen van stress, en het vervolgens benoemen in het gesprek met de patiënt geeft een ingang om op biologische gronden een sociaal gesprek met de patiënt te voeren.

Voorbeeldcasus

Kira is een 38-jarige vrouw met twee kinderen die bekend is met chronische rugklachten, waarvoor zij door de fysiotherapeut wordt behandeld. Ze komt niet vaak naar de praktijk, maar had recent aan de telefoon een aanvaring met de praktijkassistent over het maken van een afspraak voor haar dochter. Die afspraak kwam ze vervolgens niet na. Twee weken na deze aanvaring meldt ze zich met maagklachten. Je laat labonderzoek doen, sluit een maagbacterie uit en schrijft maagzuurremmers voor. De maand erna meldt ze zich met haar rugpijn, en dat de fysiotherapie geen zoden aan de dijk zet. Ze slaapt er slecht door en vertelt op de drempel dat ze soms ook zoveel last heeft van hartkloppingen.

‘Het valt me op dat je zoveel klachten hebt die door stress worden veroorzaakt. Mag ik je daar wat over vragen?’

Vervolgens vertelt Kira inderdaad veel stress te hebben en eigenlijk nog meer stressgerelateerde klachten te hebben en vooral heel angstig te zijn. Je laat haar thuis het 4D-model¹⁴ invullen en bij een volgend consult bespreken jullie wat ze heeft ingevuld. Hieruit blijkt dat ze momenteel veel financiële zorgen heeft en problemen met de opvoeding van haar jongste zoon.

5.2.3 Psycho-educatie

Hoe vaak stellen we niet de diagnose ‘het komt door stress’, en stoppen daar met het consult?

Door middel van psycho-educatie is het mogelijk de klachten van de patiënt te normaliseren en duiden.

Patiënten vinden dat heel verhelderend en geruststellend. Zowel bij de huisarts, POH (praktijkondersteuner huisarts) als bijvoorbeeld bij de (psychosomatisch) fysiotherapeut kan er aanleiding zijn om deze relatie tussen klachten en stress uit te leggen.

Ali: 'Eerst dacht ik dat mijn geheugen me in de steek had gelaten, maar de huisarts zei dat ik daar veel te jong voor was, en dat het waarschijnlijk kwam doordat ik zo slecht sliep. Wel vervelend, want ik heb in die tijd veel verschillende baantjes gehad, omdat ik gewoon echt mijn hoofd niet bij mijn werk hield, en vaak te laat kwam en zo. Pas veel later, toen ik in de schuldhulpverlening liep, viel het kwartje. Een medewerkster van het buurtteam legde mij toen uit wat stress met je doet in je hoofd. Daardoor begreep ik ineens waarom alles in die tijd mislukte, ook het vragen om hulp.'

Bron: Feia Hemke, *Interviews met buurtbewoners over chronische stress*

Door het stressmechanisme uit te leggen verheldert u de oorzaak van leefstijlgerelateerde ziekten, cognitief onvermogen of psychische klachten.

Sluit aan bij de vaardigheden en het taalgebruik van de patiënt. Dat wil zeggen, bij iemand met stress, verminderde executieve vaardigheden en eventueel ook minder goede gezondheidsvaardigheden. En sluit aan bij wat past bij uzelf.

Dit kan bijvoorbeeld door zelf iets te tekenen, of met behulp van informatie-materiaal over stress in eenvoudige taal door Pharos (www.pharos.nl/kennisbank/animatie-over-chronische-stress).

Een ander voorbeeld van een eenvoudige uitleg gericht op de fysieke beleving van stress is de volgende.

Zeg tegen de patiënt: 'maak een vuist, span aan, dit doet pijn, zo gaat het ook met je andere spieren die langdurig aangespannen zijn door stress. Dat geeft pijn.' Meer van deze voorbeelden zijn te vinden in het boekje en de webpagina beschermende brein (Mijn beschermende brein – Hoe je brein jou beschermt met pijn).

5.2.4 Oorzaken van stress achterhalen

Om de oorzaken van de stress te achterhalen, is het zaak samen met de patiënt te bekijken wat er in de verschillende domeinen in zijn leven speelt. Een dergelijk gesprek kan op verschillende manieren gevoerd worden, als het maar werkt voor patiënt en hulpverlener. Tijd en vertrouwen zijn hiervoor belangrijke randvoorwaarden. Leg de patiënt goed uit wat het doel is, wat hij kan verwachten, en wat jullie vervolgens met de resultaten doen.

Het uurgesprek (vergoed via het achterstandsfonds; Achterstandsfonds Nederland) is heel geschikt om de tijd vergoed te krijgen.

In hoofdstuk 18 over zorg voor mensen met chronische aandoeningen en multiproblematiek staat uitgebreid beschreven hoe u zo'n gesprek kunt voeren. Veelgebruikte modellen hiervoor zijn het 4D-model¹⁴ of de eenvoudige versie van het positieve gezondheid spinnenweb (zie ook hoofdstuk 18).¹⁵

Het hiervoor genoemde 'stressgesprek' kan natuurlijk door een huisarts of een POH gevoerd worden, afhankelijk van de ingangsklachten van een patiënt.

Wees u ervan bewust dat u als behandelaar maar een deel van de problematiek, en daarmee ook een deel van de gevolgen van de sociale stress ziet. Regelmatige afstemming – bijvoorbeeld door middel van een MDO (multidisciplinair overleg) – binnen de praktijk en met zorgverleners buiten de praktijk kan handig zijn om een totaalplaatje van een persoon te krijgen. Sommige achterstandsfondsen vergoeden de tijd die u besteedt aan een MDO.

5.2.5 Samenwerken in de wijk

De oorzaken, en daarmee ook de oplossingen van veel langdurige stressoren liggen niet in het medische maar in het sociale domein.

Daarmee wordt samenwerken met sociale partners heel belangrijk. Op welke manier zij zijn georganiseerd is sterk afhankelijk van de regio. Zie hiervoor hoofdstuk 24.

Hoe de samenwerking precies vorm krijgt, is sterk plaats- en contextafhankelijk. Verschillende goede voorbeelden zijn:

- POH-generalist of POH-schulden in de praktijk;
- sociaal domein heeft een spreekuur in de praktijk;
- GGD-wijkdokters.

Deze voorbeelden hebben gemeenschappelijk dat er vanuit een netwerkgedachte wordt gewerkt. Dat betekent dat de lijntjes tussen de eerste lijn en het sociaal domein kort zijn, dat er regelmatig multidisciplinair overleg plaatsvindt en dat de zorg dicht bij de patiënt en in de wijk is georganiseerd.

Als er veel stress speelt, is het voor mensen vaak moeilijk de regie te houden over hun eigen zorgproces. Mensen komen dan bijvoorbeeld niet bij het sociale buurtteam terecht, omdat het niet lukt een afspraak in te plannen.

Ook wantrouwen is een belangrijke reden voor mensen om niet naar het sociale buurtteam te gaan. 'Want die halen je kinderen bij je weg', is helaas nog een veelgehoorde uitspraak.

Een warme overdracht, of zelfs spreekuren van het buurtteam in de praktijk, maken de stap naar maatschappelijke werk voor patiënten een stuk kleiner.

Vergeet hiervoor niet toestemming te vragen aan de patiënt in verband met de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG).

Ook het hebben van veel hulpverleners is stressverhogend voor veel mensen.¹⁶

Patiënten met chronische stress geven zelf aan, dat ze het belangrijk vinden een zaakwaarnemer of regiehouder te hebben. Eigenlijk iemand die de functies van de frontaalkwab kan overnemen. Dat kan een naaste zijn, een vrijwilliger of een aangestelde zorgverlener. Een voorbeeld van deze regiehouder is de VICTOR (<https://zuilenondiepgezond.nl/victor/>). Victor staat voor:

- Verantwoordelijk voor afstemming;
- Informeert u en alle hulpverleners;
- Houdt Contact;
- Verdeelt Taken;
- Houdt Overzicht;
- Bekijkt Regelmatig of alles nog goed loopt.

5.2.6 Stressreducerende behandelingen

Bewustwording en het leren omgaan met stress zijn manieren om de stress enigszins de baas te blijven, en de regie in het leven te behouden.

Op veel plaatsen zijn hiervoor cursussen op wijkniveau. Wat het aanbod is, en vooral wat bij iemand past, is natuurlijk weer geheel van de context afhankelijk.

Er zijn steeds meer bewezen stressreducerende behandelingen beschikbaar. Deze worden doorgaans aangeboden in het sociale domein, de GGZ, en worden soms vergoed door de ziektekostenverzekering.

Bewezen effectieve stressreducerende behandelingen zijn bijvoorbeeld:

- mindfulness;¹⁷
- Acceptance and Commitment Therapy (ACT-therapie);¹⁸
- hardlopen (en meerdere sporten).¹⁹

5.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Leven met ongezonde stress, Pharos: wetenschappelijke publicatie over stress en sociale ongelijkheid.
- Stress bij kinderen, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ). Literatuuronderzoek over effecten van stress op het opgroeiende kind.
- Jungmann N, et al. Bij wie speelt chronische stress? Stress-sensitief werken in het sociaal domein. Over stress en armoede en hoe stress-sensitief werken kan bijdragen aan betere hulpverlening. Bohn, Stafleu van Loghum, 2020.
- Sapolsky R. Waarom krijgen zebra's geen maagzweer? Beschrijving van de samenhang tussen emotioneel en fysiek welzijn. Het Spectrum, Utrecht 1995.
- Capel P. Het emotionele DNA. Gevoelens bestaan niet maar ontstaan. Aerial media company 2017, populair wetenschappelijke beschrijving door immunoloog over immunologische en (epi)genetische effecten van stress.
- Burke Harris N. The deepest well. Healing the long-term effects of childhood adversity. Mariner Books Houghton Mifflin Harcourt. Boston/ New York 2018.

Referenties

1. Hosper K, Loenen T van. Leven Met Ongezonde Stress; 2021 (https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2021/02/9743-Pharos-Publicatie-Chronische-stress_boekje_V8.pdf).
2. Sapolsky RM. The Health-Wealth Gap. Sci Am. 2018;319:62-7.
3. Pijpers F, Feron F. Stress Bij Kinderen: Hoe Houden We Het Gezond?; 2019 (Literatuuronderzoek: 'Stress bij kinderen: hoe houden we het gezond?' (ncj.nl)).
4. Juster RP, McEwen BS, Lupien SJ. Allostatic load biomarkers of chronic stress and impact on health and cognition. Neurosci Biobehav Rev. 2010;35(1):2-16. doi:10.1016/j.neubiorev.2009.10.002.
5. McEwen BS, Gianaros PJ. Central role of the brain in stress and adaptation: Links to socioeconomic status, health, and disease. Ann N Y Acad Sci. 2010;1186:190-222. doi:10.1111/j.1749-6632.2009.05331.x.
6. Tsigos C, Kyrou I, Kassi E, et al. Stress: Endocrine Physiology and Pathophysiology. Endotext online books.
7. Sapolsky RM. Why Zebras Don't Get Ulcers. Holt Mcdougal; 2004.
8. Hertzman C, Boyce T. How Experience Gets Under the Skin to Create Gradients in Developmental Health. Annu Rev Public Health 2010;31(1):329-47. doi:10.1146/annurev.publhealth.012809.103538.

9. Jungmann N, Wesdorp P, Madern T. Stress-sensitief werken in het sociaal domein. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2020.
10. Gonzalez JS, Tanenbaum ML, Commissariat PV. Psychosocial factors in medication adherence and diabetes self-management: Implications for research and practice. *Am Psychol.* 2016;71:539-51.
11. Boelhouwer J, Gijsberts M, Vrooman C. Nederland in Meervoud. Verschil Ned. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2014.
12. Greef M de, Segers M, Nijhuis JF. Cijfers Laaggeletterdheid. De Invloed van Lage Basisvaardigheden Op Deelname Aan de Maatschappij; 2018. Stichting Lezen en Schrijven, Maastricht University.
13. Stolper E, Wiel M van de, Royen P van, et al. Hoe pluis is het niet-pluisgevoel? *Huisarts Wet.* 2015;58(4):192-5. doi:10.1007/s12445-015-0107-4.
14. Riet J van, Makkes N, Wezel P van, et al. Krachtige basiszorg. *Bijblijven* 2018;34(3-4):286-98. doi:10.1007/s12414-018-0312-8.
15. Mijn Positieve Gezondheid, eenvoudige tool (iPH-Eenvoudige-tool-MPG.pdf).
16. Meetellen Utrecht. Gezond Leven, Ervaringen van Utrechters in Een Kwetsbare Situatie Met Gezond Leven, Hun Gezondheid En Corona. Rapportage; 2021 (189_1.2021_factsheet-gezond-leven_peiling-9_digitaal.pdf (meetellen.nl)).
17. Goyal M, Singh S, Sibinga EMS, et al. Meditation programs for psychological stress and well-being: A systematic review and meta-analysis. *JAMA Intern Med.* 2014;174(3):357-68. doi:10.1001/jamainternmed.2013.13018.
18. Gloster AT, Walder N, Levin ME, et al. The empirical status of acceptance and commitment therapy: A review of meta-analyses. *J Context Behav Sci.* 2020;18(March):181-92. doi:10.1016/j.jcbs.2020.09.009.
19. Rebar AL, Stanton R, Geard D, et al. Meta-meta-analysis of the effect of physical activity on depression and anxiety in non-clinical adult populations. *Heal Psychol Rev.* 2015;9(3):366-78.

Armoede en financiële stress

6

Maria van den Muijsenbergh

Kernboodschappen

- Bijna 7% van de huishoudens in Nederland moet rondkomen van een inkomen onder de lage-inkomensgrens, en in sommige wijken heeft een op de vier huishoudens geregistreerde schulden.
- Armoede treft met name vluchtelingen en andere migranten, eenoudergezinnen, gezinnen met een bijstandsuitkering, en alleenstaanden onder de 65 jaar.
- Armoede leidt tot sociale isolatie en slechte gezondheid door chronische stress.
- Voor 10% van de mensen is geldgebrek een reden om niet naar de huisarts te gaan.
- Uit schaamte vertellen veel patiënten niet zelf over hun schulden, maar zij stellen vragen hiernaar wel op prijs. De huisarts en POH hebben goede mogelijkheden om financiële stress te herkennen, te bespreken en hiervoor te verwijzen naar voorzieningen en ondersteuning in het sociale domein.

6.1 Achtergrondinformatie

6.1.1 Prevalentie van armoede en schulden

In Nederland leeft ongeveer 7% van de huishoudens van een inkomen onder de lage-inkomensgrens van het Centraal Bureau voor de Statistiek en bijna de helft van deze huishoudens heeft al meer dan drie jaar zo'n laag inkomen.¹ In 2020 lag die grens voor een alleenstaande op 1100 euro per maand, voor een paar zonder kinderen op 1550 euro en voor een eenoudergezin met twee minderjarige kinderen op 1680 euro.¹ Het Sociaal en Cultureel Planbureau hanteert een iets hogere grens voor armoede: het 'niet-veel-maar-toereikendcriterium'. Dat is gebaseerd op de minimale kosten van wonen, voeding, kleding en

verzekeringen, plus nog een klein bedrag voor ontspanning en sociale activiteiten.²

Er is een groot verschil tussen gemeenten met het aantal huishoudens onder de lage-inkomensgrens, variërend van 1,9% in Roosendaal tot 12,8% in Rotterdam. Ook hoog is het percentage in Groningen (12%), Amsterdam (11,9%) en Den Haag (11,7%). In de top tien staan verder uitsluitend gemeenten buiten de Randstad: Arnhem, Heerlen, Enschede, Leeuwarden, Nijmegen en Vaals. Er zijn meer huishoudens die financiële schulden hebben dan die met een laag inkomen, en ook hierbij is er een groot verschil tussen gemeenten en wijken. Zo heeft in Rotterdam 15,5% van alle huishoudens een schuld, en is dit in de Rotterdamse wijk Charlois bijna een op de vier. De CBS-website <https://dashboards.cbs.nl/v3/SchuldenproblematiekInBeeld> toont het aantal huishoudens met geregistreeerde schuldenproblematiek per gemeente en per wijk. Andere gemeenten met veel huishoudens met schulden zijn: Almere, Lelystad, Groningen, Heerlen en andere grote steden.

Laag inkomen betekent moeilijk rondkomen

Huishoudens met een inkomen onder de lage-inkomensgrens rapporteren vaker financiële problemen dan huishoudens met een hoger inkomen. Ze hebben vaker betalingsachterstanden (9% tegen 2% in 2020) en kunnen zich bepaalde uitgaven veelal niet veroorloven. Zo gaf 10% aan onvoldoende geld te hebben voor een warme maaltijd met vlees, vis of kip om de dag en bijna zes op de tien hadden niet genoeg geld om regelmatig nieuwe kleren te kopen. Van elke tien lage inkomens zeggen er bijna vier (zeer) moeilijk te kunnen rondkomen. Het aandeel huishoudens met armoederisico dat zei schulden te moeten maken kwam uit op ruim 14% in 2020. Van de huishoudens met een hoger inkomen was dat 2%.¹

6.1.2 Risicogroepen

Met name bij mensen die van de bijstand moeten leven, eenoudergezinnen en alleenstaanden tot 65 jaar komt armoede veelvuldig voor, en dan vooral onder vluchtelingen en migranten uit landen buiten Europa of uit Bulgarije.

Een bijstandsuitkering is echt te weinig om goed rond te komen: bijna 64% van alle huishoudens met zo'n uitkering leeft onder de lage-inkomensgrens.¹ Een derde van de eenoudergezinnen met minderjarige kinderen moet rondkomen van een inkomen onder de lage-inkomensgrens. De AOW beschermt tegen armoede: relatief weinig mensen ouder dan 65 jaar hebben een inkomen onder die grens.

Een inkomen onder de lage-inkomensgrens komt vier keer vaker voor bij mensen met lage opleiding (12,5%) dan bij mensen met een hoge opleiding. Huishoudens met een migratieachtergrond zijn sterk oververtegenwoordigd in de groep met een risico op armoede. Ruim 20% van de huishoudens met een hoofdkostwinner van niet-Europese of Bulgaarse afkomst had in 2020 een laag inkomen: vier keer zo vaak als in huishoudens met een Nederlandse hoofdkostwinner. Nog ernstiger is de situatie bij vluchtelingen: bijna 40% van de huishoudens waarvan de hoofdkostwinner een vluchtelingenachtergrond heeft, liep risico op armoede in 2020. Dat was bijna zes keer zo vaak als gemiddeld in Nederland. Bij huishoudens met een hoofdkostwinner van Syrische komaf was het armoederisico met 54% het hoogst. Huishoudens met een hoofdkostwinner van Iraanse afkomst liepen van alle vluchtelingenhuishoudens met ruim 27% het minste risico op armoede.¹

6.1.3 Gevolgen van armoede

Het leven in armoede heeft grote negatieve gevolgen voor de kwaliteit van leven, lichamelijke en psychische gezondheid en leidt vaak tot sociale isolatie. Het negatieve effect van een laag inkomen op de gezondheid blijkt het sterkst uit het verschil in levensverwachting tussen mensen met een inkomen bóven en die ónder de 'lage-inkomensgrens'. Zowel mannen als vrouwen met een laag inkomen leven, gerekend vanaf hun geboorte, ongeveer vier jaar korter en zelfs veertien jaar korter in een als goed ervaren gezondheid dan mannen en vrouwen met een hoger inkomen.³ Dit verschil in levensverwachting wordt bepaald door het vaker, en op jongere leeftijd, voorkomen van diabetes, hart- en vaatziekten, psychische aandoeningen en risicofactoren voor deze ziekten zoals roken en overgewicht. Mensen met een laag inkomen voelen zich ook vaker minder gezond: bijna een op de vier vindt zijn gezondheid niet goed – twee keer zo vaak als mensen boven de lage-inkomensgrens.⁴

Psychische klachten worden gemeld door 22% van de mensen uit de laagste inkomensgroep, vergeleken met 10% uit de hoogste.⁴ Moeders in gezinnen met schulden hebben vaker (13%) een depressie dan wanneer er geen schulden zijn (3%).⁵ Personen met een kans op armoede roken twee keer zo vaak (28%) als mensen boven de lage-inkomensgrens (14%) en hebben vaker overgewicht.⁴

Kinderen van moeders met een laag inkomen worden vaker te vroeg geboren, met een lager geboortegewicht. Dit leidt tot hogere sterfte rond de geboorte, maar ook op oudere leeftijd hebben arme kinderen een grotere kans om te overlijden, onder andere door geweld en ongelukken.⁶ Kinderen in gezinnen

met een laag inkomen lijden bovendien vaker aan astma, ADHD en ernstig overgewicht en bewegen te weinig.³

Kinderen tot 18 jaar uit gezinnen met een laag inkomen hebben een minder goede gezondheid dan kinderen uit huishoudens met een inkomen boven de lage-inkomensgrens. Zij ervaren hun gezondheid twee keer zo vaak als minder goed en hebben vaker een langdurige beperking; obesitas komt in deze groep drie keer vaker voor.

De genoemde verschillen in gezondheid en ziekten zijn duidelijk te verklaren door het voorkomen van chronische stress (zie hoofdstuk 5) en beperkte mogelijkheden voor gezond leven (geen geld voor sportclubs, fruit, ongunstige woonomstandigheden, etc.).

Mensen in armoede of met financiële problemen hebben vaker last van chronische stress. Niet alleen vertellen mensen met een laag inkomen zelf dat zij vaak stress ervaren, het blijkt ook uit metingen van zogenaamde biomarkers, stoffen en lichaamskenmerken die toenemen bij chronische stress. Zo is het cortisolgehalte in het bloed hoger bij mensen met laag inkomen, evenals hun bloeddruk en hartslag.^{7,8}

Financiële problemen verhogen dus de kans op chronische ziekten, maar andersom hebben ook mensen met chronische ziekten vaker schulden (4%) dan gezonde mensen (2%). Voor mensen met een chronische ziekte of beperking geldt bovendien dat de kans groter is dat de schuld langer dan een jaar voortduurt.³

Effect armoede op denkvermogen

Uit onderzoek van Mani et al. bleek dat geldgebrek direct leidt tot verminderde cognitieve functies, zoals gemeten met bepaalde IQ-testen (die geschikt waren voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven). Indiase boeren scoorden op deze twee testen vóór de oogst, wanneer zij geldgebrek hadden, maar liefst dertien IQ-punten lager dan na de oogst wanneer die armoede (tijdelijk) opgeheven was. In dit onderzoek was met allerlei andere mogelijke factoren, zoals chronische stress of ondervoeding, rekening gehouden, zodat duidelijk was dat dit effect puur veroorzaakt werd door het lage inkomen. Dit verschil in IQ is even groot als het verschil tussen chronisch alcoholisten en andere mensen, en vergelijkbaar met het effect van een nacht slaapdeprivatie. De verklaring zou zijn dat geldgebrek zoveel gedachten in beslag neemt, dat het cognitieve functioneren afneemt. Bron: Mani et al., *Poverty Impedes Cognitive Function*⁹

Zorgmijding door geldgebrek

Voor bijna een op de tien Nederlanders zijn kosten een reden om zorg te mijden.¹⁰ Misverstanden over het eigen risico spelen daarbij een rol. De helft van de Nederlanders denkt dat voor een bezoek aan de huisarts kosten in rekening worden gebracht en driekwart denkt dat het eigen risico ook geldt voor kinderen onder de 18 jaar. In 2014 bleek uit een onderzoek onder huisartsen dat bijna de helft van hen wel eens heeft meegemaakt dat een patiënt een verwijzing naar het ziekenhuis vanwege de kosten naast zich neerlegt. Ook maakt 75% van de huisartsen mee dat ze hun patiënten labonderzoek adviseren, maar dat de patiënt zegt: 'Doe maar niet dokter, ik kan het niet betalen'. Bovendien merkt driekwart van de huisartsen dat sommige patiënten hun medicijnen niet afhalen bij de apotheek.¹¹ De hoge premies voor de zorgverzekering zijn voor steeds meer mensen moeilijk op te brengen. Het wrange hierbij is dat de groep die de meeste moeite heeft met premiebetaling juist ook de groep is die een grote behoefte aan zorg heeft. Toch is de zorgverzekering vaak het eerst wat mensen in geldnood niet meer betalen. Het hoge eigen risico en de hoge eigen bijdragen weerhouden mensen ook van het gebruik van medicatie, fysiotherapie en dergelijke. Voor 14% van de deelnemers aan een gezondheidsenquête van de Patiëntenfederatie NCPF vormde de eigen bijdrage een belemmering voor een verwijzing of aanvullende zorg en daarom zagen zij daar om financiële redenen vanaf.¹²

Bovendien heeft zorg voor de gezondheid meestal geen prioriteit bij mensen met financiële problemen, waardoor artsbezoek vaak wordt uitgesteld.¹³ Van de mensen die vanwege de kosten zorg mijden, vindt overigens 70% achteraf dat ze geen goede beslissing hebben genomen.¹³

'Er zijn kinderen die op hun verjaardag worden thuis gehouden omdat er geen geld is voor een traktatie' (huisarts)

Bron: Reinartz, Zorgen om zorgkosten bij zorg(vraag) of gewoon kostenbewust? Een beschouwing vanuit patiëntenperspectief¹²

'Doe maar niet dokter, want ik kan het niet betalen'

Bron: Melchior, column op de site van het tv-programma Radar¹⁴

Arme mensen maken minder gebruik van de preventieve zorg, zoals bevolkingsonderzoeken, gebruiken vaker hun medicatie niet volgens voorschrift en komen vaker te laat of niet op afspraken met hun arts.⁹ Dit heeft zowel te maken met de kosten ervan, als met een kortetermijnfocus, zoals past bij verminderd functioneren van de prefrontale cortex (zie hoofdstuk 5 Chronische stress).

Ondanks deze neiging tot zorgmijding, zijn de totale zorgkosten van mensen met een laag inkomen hoger dan van mensen met een hoger inkomen. Voor mensen onder de lage-inkomensgrens bedroegen die kosten in 2017 2.590 euro per persoon per jaar, en voor mensen met een langdurig laag inkomen zelfs 2.670 euro, vergeleken met 2.160 euro per persoon per jaar voor mensen boven die grens.³ De hogere kosten betreffen vooral de geestelijke gezondheidszorg.³ Mensen met een laag inkomen komen ook relatief vaak bij de huisarts.

Gemeentelijke armoedebestrijding

Binnen gemeenten is er toenemend aandacht voor armoedeproblematiek en schulden. Een integrale schulddienstverlening is van belang, met aandacht voor iemands financiële en psychosociale problemen, gezondheid, verslaving en woon- en gezinssituatie. Dit vraagt om samenwerking tussen gemeentelijke schulddienstverlening, het sociale wijkteam, vrijwilligerswerk, maatschappelijk werk, onderwijs- en taalaanbod, bewegingsaanbod en huisartsenpraktijken.

6.1.4 Rol van de huisarts

Zoals gezegd hebben mensen die in armoede leven een slechtere gezondheid en gebruiken ze vaker medicatie voor angst, spanning of depressie. Tegelijkertijd ervaren zij veel drempels, zowel financieel als emotioneel, bij de toegang tot de juiste zorg. Meestal schamen mensen zich om uit zichzelf over financiële problemen te spreken, maar zouden zij het wel heel fijn vinden als de huisarts van hun financiële situatie op de hoogte is, en daar rekening mee houdt in zijn adviezen.¹⁵ Huisarts en POH kunnen daarom een belangrijke rol spelen door naar iemands inkomen en schulden te vragen, en de patiënt zo nodig te verwijzen naar maatschappelijk werk, een sociaal wijkteam of gemeente voor ondersteuning of schuldsanering.

Het is van belang dat de huisarts zich realiseert welke opvattingen en percepties hij zelf heeft over mensen die in armoede leven. Uit onderzoek onder Belgische huisartsen bleek, dat zij vaak veronderstellingen hadden over mensen in armoede die hun communicatie en advisering beïnvloedden. Zo dachten zij dat arme mensen weinig motivatie hebben om hun situatie te verbeteren, dat zij niet in staat zijn hun huishouden goed te runnen, dat zij lui, verstandelijk beperkt of sociaal beperkt zijn, en niet in hun gezondheid geïnteresseerd zijn. Huisartsen gebruikten daarom eenvoudiger taal, namen vaker de zorg over dan bij andere patiënten en richtten zich meer op kortetermijnoplossingen.¹⁶ Hoewel deze aanpassingen wellicht vaak terecht zijn (bijv. als het gaat om mensen die moeite hebben met lezen en schrijven), zou de huisarts eerst bij de betreffende patiënt moeten nagaan wat diens mogelijkheden en wensen zijn.

De meeste patiënten, ook arme, geven immers aan wel te willen meebeslissen over hun gezondheid. Overigens toonden dezelfde huisartsen veel empathie en trachtten zij op allerlei manieren de arme patiënten in hun praktijk te ondersteunen (bijv. door goedkopere medicatie voor te schrijven).

De interventie 'Armoede en gezondheid van kinderen' wil de gezondheidsbedreiging van kinderen door armoede tegengaan. Hiertoe wordt tijdens het gezondheidsonderzoek door de JGZ bij kinderen uit groep 2 en 7 beoordeeld of problemen samenhangen met geldgebrek in het gezin. Als dit het geval lijkt, vindt een vervolgesprek plaats als ouders daarvoor openstaan. Vervolgens verwijst de JGZ het gezin met een aanbevelingsbrief naar de sociale dienst van de gemeente, die geormerkte financiële middelen ter beschikking stelt aan het gezin, voor de kinderen.

Bron: www.nji.nl/interventies/armoede-en-gezondheid-van-kinderen

6.2 In de praktijk

Zoals gezegd kunnen huisarts en POH een belangrijke rol vervullen voor mensen met financiële stress. In sommige praktijken is er zelfs een POH-schulden, of zijn er samenwerkingsprojecten specifiek gericht op mensen met schulden. Maak bijvoorbeeld met een wachtkamerposter duidelijk dat uw patiënten met geldzorgen bij u terecht kunnen.

Zoals ook bij andere bronnen van stress geldt, gaat het daarbij in feite om het herkennen, bespreken en vervolgens verwijzen naar gepaste ondersteuning.

Herkennen

Denk aan financiële problemen bij:

- aanwijzingen voor stress (zie hoofdstuk 5);
- mensen met chronische aandoeningen die in het begin van het jaar hun herhaalmedicatie niet aanvragen;
- mensen die niet verwezen willen worden.

Hoewel het meestal niet te zien is dat men weinig geld heeft, zijn er soms signalen van verwaarlozing of chaos (het beste te zien tijdens een huisbezoek), zoals kapotte kleren, kinderen zonder ontbijt op het spreekuur, ongeopende post.



Figuur 6.1 Voorbeeld wachtkamerposter voor mensen met financiële stress.

Bespreken

- Neem hiervoor de tijd, zodat u niet meer stress creëert.
- Wees u bewust van schaamte en normaliseer armoede door zinnen als: 'Ik ken veel patiënten die ziek worden omdat ze door geldgebrek veel stress hebben. Is dat bij u ook het geval?'

Verwijzen

Hiervoor is het nodig de sociale kaart en vooral het sociale domein te kennen (zie ook hoofdstuk 18 en 24): wie in de buurt kent de beschikbare gemeentelijke voorzieningen, wie helpt bij financiële problemen. Denk daarbij niet alleen aan professionele organisaties, zoals schuldhulpverlening, maar ook aan vrijwilligersorganisaties zoals van SchuldHulpMaatje (<https://schuldhulpmaatje.nl>) of de Vincentiusvereniging.

SchuldHulpMaatje

Samen lukt 't, dat is waar wij in geloven bij SchuldHulpMaatje. Zeker als je in de schulden zit, heb je iemand nodig die in je gelooft en je helpt. Zonder te oordelen, maar gewoon met je aan de slag gaat om financieel weer orde op zaken te stellen. Onze maatjes doen dat.

6.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

Verdiep u in het leven van mensen in armoede door een van de beleefhuizen te bezoeken, of over het leven in armoede te lezen.

- *Beleefhuis Nijmegen*

Het beleefhuis Nijmegen is opgezet door ervaringsdeskundige en initiatiefneemster Jessica van Hinthem en voorzitter van de Vincentius Vereniging Nijmegen Linda van Aken. Het doel is mensen die (op wat voor een manier dan ook) affiniteit hebben met het thema armoede te laten beleven hoe het is om in armoede te leven. Bij de Vincentius Vereniging Nijmegen draait alles om mensen die leven op, rond of onder de armoedegrens.

Het beleefhuis leert mensen over de uitdagingen en vraagstukken waarmee deze mensen dag in dag uit geconfronteerd worden: www.beleefhuisnijmegen.nl/over-ons



- 
 arning 'Financiën in de spreekkamer'. In deze online e-learning leren huisartsen en praktijkondersteuners meer over financiële problemen en de zorgen die hierdoor ontstaan bij patiënten. De doorwerking van financiële problemen in de gezondheid en de gezondheidsbeleving staat centraal. Huisartsen en praktijkondersteuners leren de vaardigheid om hieraan actief aandacht te besteden en mensen adequaat door te verwijzen. Ontwikkeld samen met huisartsen door lectoraat schulden van HU, Zorggroep Almere en Pharos:
<https://moodle.schuldenenincasso.nl/>
- Infomateriaal stress en schulden:
<https://schuldenenincasso.nl/interventiepakket-patienten-met-schulden/>
 Ook een poster en een filmpje voor in de wachtkamer
- Praatplaat en instructievideo patiënten met schulden, lectoraat Schulden en Incasso, Zorggroep Almere (Praatplaat & instructievideo - schuldenenincasso.nl).
- Armoede, schulden en gezondheid:
www.loketgezondleven.nl/gezonde-gemeente/themadossiers/armoede-schulden-en-gezondheid
- Stuart D. Shuggie Bain. Uitg. Nieuw Amsterdam 2021. Deels autobiografische roman over het leven in armoede van een jongetje in Glasgow.

Referenties

1. CBS. Armoede en sociale uitsluiting. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2021.
2. Goderis B, Hulst B van, Hoff S. Waar ligt de armoedegrens? Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (<https://digitaal.scp.nl/armoedeinkaart2019/waar-ligt-de-armoedegrens/>).
3. CBS. Armoede en sociale uitsluiting. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2018; hoofdstuk 5.3.
4. Vrooman C, Hoff S, Otten F, et al. Armoedesignalement. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, Centraal Bureau voor de Statistiek; 2014.
5. Bridges S, Disney R. Debt and depression. *Journal of health economics* 2010;29(3):388–403.
6. Spencer N. Poverty and child health. In: *Poverty and social exclusion in the WHO European Region: health systems respond*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe 2010. p. 290–308
7. Plantinga A, Zeelenberg M, Breugelmans S. De effecten van armoede op voelen, denken en doen. Tilburg: Tilburg University; 2018.
8. Juster R, McEwen B, Lupien S. Allostatic load biomarkers of chronic stress and impact on health and cognition. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 2010;35:2–16.
9. Mani A, et al. Poverty Impedes Cognitive Function. *Science* 2013;341(6149):976–80.
10. TNS/NIPO. Het eigen risico in de zorg. Amsterdam: TNS/NIPO; 2016.
11. Landelijke Huisartsenvereniging. Ledenenquête naar zorgmijding. Utrecht: LHA; 2014.
12. Reinartz M. Zorg om zorgkosten bij zorg(vraag) of gewoon kostenbewust? Een beschouwing vanuit patiëntenperspectief. In: Wobbes Th, Muijsenbergh M van den (red). *De Euro in de spreekkamer. Geld speelt wel een rol*. Nijmegen: Valkhof Pers; 2016. p. 32–8.
13. Esch TEM van, et al. Inzicht in zorgmijden. Aard, omvang, redenen en achtergrondkenmerken. Utrecht: NIVEL; 2015.
14. Melchior M. 'Doe maar niet dokter, want ik kan het niet betalen'. Column 29 september 2015 (<http://radar.avrotros.nl/columns/detail/doe-maar-niet-dokter-want-ik-kan-het-niet-betalen>).
15. Willems S, Roo L de, Anthierens S, et al. Understanding inequity in the use of medical care: the perspective of people living in poverty. In: Willems S. *The socio-economic gradient in health: a never-ending story?* Proefschrift. Gent: Universiteit Gent; 2005. p. 84–110.
16. Willems S, Swinnen W, Maeseneer J de. The GP's perception of poverty: a qualitative study. *Family Practice* 2005;22:177–83.

Discriminatie en sociale uitsluiting

7

Maria van den Muijsenbergh, Karen Hosper, Tessa van Loenen

Kernboodschappen

- Ook in de Nederlandse gezondheidszorg is sprake van discriminatie en racisme.
- Onbewuste vooroordelen spelen daarbij een grote rol, en leiden soms tot minder goede zorg.
- Ervaren discriminatie is gerelateerd aan een hogere kans op ziekten, zoals depressie en hypertensie.
- Sociale uitsluiting treft vooral mensen met een laag inkomen en heeft een sterk negatief effect op de lichamelijke en psychische gezondheid.

7.1 Achtergrond

7.1.1 Discriminatie en racisme

Discriminatie is een ten onrechte ongelijke behandeling van personen op basis van kenmerken of de sociale groep waartoe mensen behoren. Het gaat om het ongeoorloofd onderscheid maken op gronden die er niet toe doen, zoals gender, leeftijd, huidskleur, etnische afkomst, religie, maatschappelijke status, seksuele voorkeur.¹ Vaak is er sprake van intersectionaliteit: discriminatie op meer dan een kenmerk, waardoor de ernst van de discriminatie toeneemt; zo verdienen zwarte vrouwen niet alleen minder dan witte vrouwen, maar ook nog minder dan zwarte mannen.²

Discriminatie wordt, ook in Nederland, vaker ervaren door mensen uit een etnische minderheidsgroep: meer dan de helft van hen (55%) ervaart discriminatie vergeleken met minder dan een kwart van de andere Nederlanders (22%).¹ De tweedegeneratie personen met een migratieachtergrond ervaart meer discriminatie (61%), dan de eerste generatie (52%). Zij ervaren tevens 2,2 maal vaker dan andere Nederlanders discriminatie in de eerstelijnszorg.³ Hieruit blijkt dat ook binnen de, Nederlandse, gezondheidszorg sprake is van

discriminatie. Niet alleen overigens van patiënten, maar ook van bijvoorbeeld huisartsen in opleiding met een migratieachtergrond.⁴

7.1.2 Discriminatie in de gezondheidszorg

Hulpverleners hebben met elke patiënt het beste voor, en zullen zelden iemand bewust minder goed behandelen vanwege diens huidskleur of een ander kenmerk. Toch komen discriminatie en racisme ook voor in de gezondheidszorg. Vaak is hier sprake van ten onrechte ongelijke behandeling op basis van impliciete vooroordelen of stereotypering.⁵

Elk mens, dus ook zorgverleners, heeft vooroordelen, geleid door een onbewust hersenproces dat ons in staat stelt een persoon of een situatie heel snel in te schatten – onontbeerlijk voor overleving. Juist in gehaaste situaties varen zorgverleners nog sterker op automatische vooroordelen.⁶

Soms leiden vooroordelen echter tot verkeerde inschattingen ('deze deftige oude mevrouw zal geen alcoholprobleem hebben'). Onderzoeken tonen dan ook aan dat door impliciete vooroordelen en onbewuste stereotypering sommige patiëntengroepen niet dezelfde zorg krijgen en slechtere gezondheidsuitkomsten hebben.^{7,8} Huisartsen blijken bijvoorbeeld allerlei vooroordelen te hebben over mensen met financiële problemen (zie hoofdstuk 6). Discriminatie en onbewuste vooroordelen treffen echter met name, ook in de zorg, mensen met een etnische-minderheidsachtergrond of donkere huidskleur. In reactie op de wereldwijde aandacht voor racisme klinkt ook binnen de gezondheidszorg steeds luider de roep om hiervoor aandacht te hebben.⁹ Veel zorgverleners reageren geschokt hierop: zij zijn zich er niet van bewust dat zij patiënten anders behandelen vanwege hun etnische achtergrond.¹⁰

Overigens vinden andersom ook stereotypering en racisme plaats door patiënten. Recent onderzoek toont aan dat artsen, verpleegkundigen, en medewerkers van de thuiszorg met een migratieachtergrond of donkere huidskleur vaak te maken krijgen met patiënten die racistische opmerkingen maken ('microagressies') of regelrecht weigeren door hen te worden behandeld.¹¹

Voorbeelden van discriminatie in de gezondheidszorg

Omdat in Nederland etnische achtergrond niet wordt geregistreerd in de zorg, is het aantal gegevens over verschillen in zorg voor mensen met en zonder migratieachtergrond beperkt. Toch blijkt ook in Nederland dat bijvoorbeeld vrouwen met een migratieachtergrond minder vaak voorlichting krijgen over prenatale diagnostiek,¹² en wanneer zij borstkanker hebben minder vaak worden verwezen voor genetisch onderzoek.¹³ Een van de redenen hiervoor bleek de onterechte vooronderstelling van de Nederlandse artsen dat vrouwen

met een migratieachtergrond om religieuze redenen geen genetisch onderzoek zouden willen.

Internationaal is er heel veel bewijs voor etnische discriminatie in de zorg, leidend tot minder goede zorg.¹⁴ Vaak betreft het onjuiste verwachtingen, bijvoorbeeld (ook in de Nederlandse huisartsenpraktijk) dat migranten minder therapietrouw zijn¹⁵ of niet willen meebeslissen – terwijl bijvoorbeeld onderzoek in de Nederlandse huisartsenpraktijk liet zien dat ook patiënten met een migratieachtergrond heel graag willen meebeslissen tijdens consulten.¹⁶ In consulten waarin arts en patiënt niet dezelfde etnische achtergrond hebben, wordt minder geïnvesteerd in het opbouwen van een relatie, worden minder vragen gesteld door patiënten en wordt er minder informatie gegeven door de arts.^{17,18} Dit laatste heeft vaak te maken met de verwachting van iemands taal- of intelligentieniveau, waardoor behandelingsopties minder uitgebreid besproken worden.^{18,19} Bijna twintig jaar geleden toonde huisarts Hans Harmen dit ook al aan.

Een ander uitgebreid onderzocht voorbeeld van suboptimale behandeling op grond van etnische discriminatie is, dat er sprake is van minder adequate (te laat en te weinig) pijnbestrijding bij patiënten uit etnische minderheidsgroepen²⁰ en suboptimale perinatale zorg, met ook in Nederland slechtere uitkomsten van perinatale zorg voor migrantenvrouwen.²¹

Is onderscheid maken naar achtergrond altijd discriminatie?

Sommige mensen menen dat om discriminatie te vermijden, je beter helemaal nooit onderscheid kunt maken naar etnische achtergrond. Ook zeggen veel artsen dat het hen niet uitmaakt, of de patiënt wit rood of zwart is. Dit wordt ook wel eens 'kleurenblind-racisme' genoemd, omdat voor mensen uit etnische-minderheidsgroepen hun afkomst wel degelijk uitmaakt en omdat door zo'n benadering mensen het nadeel ervaren dat hun afkomst of kleur wordt ontkend.²²

Bovendien, zoals in hoofdstuk 12 en 13 wordt beschreven, is een migratieachtergrond soms wel degelijk van belang voor een juiste diagnose en behandeling. Anders dan soms gedacht wordt, is het registreren van etniciteit wel degelijk toegestaan en gerechtvaardigd wanneer dat noodzakelijk is voor de behandeling.²³

Of, zoals iemand het verwoordde die sociale uitsluiting aan den lijve ervoer: 'Veel organisaties, zowel in de gezondheidszorg als in de welzijnssector, zeggen tegen ons "wij behandelen iedereen hetzelfde hier", en wat wij dan proberen te zeggen is: door zo te doen houdt je feitelijk de ongelijkheid in stand; je moet juist herkennen waar er verschillen tussen mensen zijn.'

Bron: O'Donnell, 'There is people like us and there is people like them, and we are not like them'²⁴

7.1.3 Negatieve invloed van discriminatie en sociale uitsluiting op gezondheid en zorggebruik

Niet alleen door suboptimale zorg, maar ook rechtstreeks leidt het ervaren van discriminatie tot een slechtere gezondheid. Uit Nederlands en internationaal onderzoek blijkt dat ervaren discriminatie het risico vergroot op onder meer hypertensie²⁵ en hart- en vaatziekten,²⁶ obesitas,²⁷ metabool syndroom²⁸ en depressies.^{26,29} Het gevoel van eigenwaarde neemt bovendien af als er meer discriminatie wordt ervaren,³⁰ hetgeen weer een negatief effect heeft op zelfmanagement.

Discriminatie heeft ook grote nadelige gevolgen voor de ontwikkeling en gezondheid van kinderen en jeugdigen.³¹ Langdurig ervaren discriminatie leidt tot epigenetische veranderingen die leiden tot versnelde veroudering.³²

Bovendien leidt het ervaren van discriminatie tot chronische stress en een verhoogde waakzaamheid, omdat men steeds weer een negatieve ervaring verwacht. Dit laatste leidt soms ook tot het vermijden van zorg.³³ Een geschaad vertrouwen in de zorg leidt er bovendien toe dat mensen minder de adviezen over medicatie of behandelingen opvolgen.³³

De COVID-19-pandemie heeft in veel opzichten ongunstige ervaringen in de zorg versterkt onder mensen met een migratieachtergrond: zij kregen onder andere te maken met meer discriminatie, wat leidde tot meer stress en depressieve gevoelens bij hen.^{34,35}

Niet alleen door discriminatie worden mensen buitengesloten, er zijn ook andere redenen waarom mensen niet kunnen meedoen in onze maatschappij. In Nederland is 9% van de mensen met een laag inkomen sociaal uitgesloten, wat betekent dat zij niet volledig kunnen deelnemen aan het maatschappelijk leven, vergeleken met 1% van de mensen met een hoog inkomen.³⁶ Er is in dit opzicht geen verschil tussen mensen met en zonder een migratieachtergrond. Sociale uitsluiting wordt gemeten aan de hand van vier dimensies:

1. beperkte sociale participatie (sociale contacten, vrijwilligerswerk);
2. onvoldoende toegang tot grondrechten (zoals het recht op een veilig en intact huis) en kerninstituties (bijvoorbeeld gezondheidszorg en hulpverlening);
3. materiële deprivatie (onvoldoende inkomen);
4. gebrek aan normatieve integratie (plichten sociaal burgerschap, dus bijv. niet zwartrijden).³⁶

Mensen die sociaal zijn uitgesloten hebben vaak een beperkt en zeer kwetsbaar sociaal netwerk. Wanneer men weinig financiële middelen heeft en in armoede leeft, is niet alleen deelname aan sociale activiteiten lastig, maar is ook de toegang tot gezondheidszorg (bijv. fysiotherapie) beperkt. Daarnaast

zijn maatschappelijke factoren, zoals individualisering van de samenleving en stigmatisering, van invloed.

'Er is een groep mensen in de maatschappij die uitgesloten zijn van de basisvoorzieningen waartoe andere mensen wel toegang hebben, zoals onderwijs en gezondheidszorg. Dat komt niet omdat die voorzieningen niet beschikbaar zijn voor hen, maar omdat hun diensten niet aansluiten bij de mensen die ze juist het hardste nodig hebben. (...) Bijvoorbeeld, als iemand niet komt opdagen bij een afspraak, omdat zij naar haar werk is gegaan – omdat als ze niet gaat werken ze geen geld heeft om de week door te komen – dan is daarvoor weinig begrip bij hulpverleners en diensten, en zeggen ze dat ze niet gemotiveerd is. Maar eigenlijk betekent het dat die mensen erg weinig inzicht hebben in hoe het is om van dag tot dag te moeten overleven.'

Bron: O'Donnell, 'There is people like us and there is people like them, and we are not like them'²⁴

Mensen die sociaal uitgesloten zijn, ervaren hun lichamelijke gezondheid minder vaak als goed dan degenen die niet uitgesloten zijn: 30% van de groep die het meest sociaal is uitgesloten is vergeleken met 75% van de minst uitgesloten groep.³⁶ Ook de psychische gezondheid van mensen die sociaal zijn uitgesloten is veel slechter: meer dan de helft van de mensen uit de groep 'meest sociaal uitgesloten' vindt zichzelf psychisch ongezond, terwijl bijna niemand uit de groep 'minst sociaal uitgesloten' dat van zichzelf vindt.³⁶

Andersom leidt een slechte gezondheid vaak tot minder sociale participatie en minder inkomen en dus tot meer sociale uitsluiting. Zo werkt meer dan 80% van degenen met een als goed ervaren gezondheid en/of geen beperkingen, tegenover ongeveer de helft van de mensen met een als minder goed ervaren gezondheid of met beperkingen. Een slechte gezondheid is de belangrijkste reden voor inwoners van achterstandswijken om niet maatschappelijk te participeren.³⁷

Maatschappelijke participatie belangrijk voor gezondheid

Schuring en haar collega's verwezen werkloze personen naar een re-integratiecentrum. Het hervatten van betaald werk leidde al binnen een halfjaar tot positieve gezondheidseffecten. Het grootste effect was te zien op de mentale gezondheid. Daarnaast voelden de personen die het werk hadden hervat zich minder beperkt door emotionele of lichamelijke problemen dan de personen die werkloos waren gebleven. Ook gaven zij aan beter te functioneren in de sociale omgeving. Het hervatten van werk had geen effect op de algemene en fysieke gezondheid.³⁸

Ook uit ander onderzoek blijkt dat personen die weer aan het werk zijn gegaan na een periode van werkloosheid, een aanmerkelijk lager risico hadden op een depressie dan degenen die werkloos waren gebleven. Het gaan doen of blijven doen van vrijwilligerswerk hangt ook samen met een betere gezondheid en een lagere sterfte van ouderen op latere tijdstippen.³⁷ Dit positieve effect geldt overigens niet voor mantelzorgers. Ook bij vluchtelingen is de positieve invloed van participatie op de gezondheid vastgesteld, vooral op de mentale gezondheid en op bewegen en gezond gewicht.³⁹

7.2 In de praktijk

Bewustwording van eigen impliciete bias, bijvoorbeeld door training in de huisartsenpraktijk en opleiding, is een belangrijke eerste stap om discriminatie tegen te gaan.^{4,40}

Zoals bij andere bronnen van stress is het belangrijk om aan discriminatie en uitsluiting te denken, dit met patiënten te bespreken en waar mogelijk oorzaken hiervan weg te nemen om aan te kaarten. Dit kan door de volgende tips die ontleend zijn aan de publicatie van Pharos.⁴¹

- Wees u bewust van de impact die een opmerking of bepaalde vorm van bejegening op een ander kan hebben. Juist door de opeenstapeling van ervaringen die iemand heeft met discriminatie kan een – voor u onschuldige – houding of opmerking veel impact hebben. Sta open voor een gesprek over die verschillende interpretaties.
- Het vraagt veel moed om aan te geven dat iemand zich uitgesloten voelt of gediscrimineerd wordt. Als iemand u of uw praktijk aanspreekt, ga dan niet in de verdediging. Bedank in plaats daarvan de ander voor het delen van zijn of haar gevoel. Probeer daarna bij uzelf na te gaan waarom die persoon het zo gevoeld zou kunnen hebben, en wat diens opmerking met u doet.
- De angst om opnieuw uitgesloten of gediscrimineerd te worden kan leiden tot verhoogde stress. Het gevolg is minder vertrouwen in zorgverleners en daardoor mijden van zorg. Vraag, bijvoorbeeld in een kennismakingsgesprek, daarom naar ervaringen met discriminatie. Zo krijgt u inzicht in wat iemand op dit gebied eerder heeft meegemaakt en welke invloed deze ervaringen hebben op een persoon.
- Discriminatie bestaat niet alleen in het contact tussen mensen, maar kan ook ontstaan in beleid of richtlijnen. Deze onbedoelde uitsluiting is vaak niet zichtbaar voor mensen die er zelf niet door gediscrimineerd of uitgesloten worden. Ga daarom na of de procedures, visie, materialen in uw praktijk voor iedereen hetzelfde uitpakken. Bespreek wat je tegenkomt

ook met collega's. Het is goed om af en toe stil te staan bij de werkwijzen en gewoonten die vaak automatisch worden toegepast.

7.3 Achtergrond en tips voor verdieping

- Hosper K, Loenen T van, Venderbos J. Discriminatie en gezondheid. Utrecht: Pharos; 2022. www.pharos.nl/kennisbank/onderzoek-discriminatie-gezondheid/
- www.pharos.nl/kennisbank/onderzoek-ervaringsverhalen-discriminatie-in-de-zorg/
- CODING: collectief voor diversiteit en inclusie in de gezondheidszorg: www.linkedin.com/company/coding-collectief/
- www.movisie.nl/discriminatie voor informatie en publicaties over (voorkomen en bestrijden van) discriminatie
- Suzanna Jansen. Het Pauperparadijs. Een familiegeschiedenis. Uitgeverij Balans; herziene editie 2018.
- Anousha Nzume. Hallo witte mensen. Amsterdam University press. 2017
- Colson Whitehead. De ondergrondse spoorweg. Uitg Atlas Contact 2018. Een deels fictioneel boek over racisme in 19e eeuwse Amerika.
- Harper Lee. Spaar de spotvogel. De Bezige Bij, 3e druk 2015. Beroemd boek over alledaags racisme in de VS halverwege de 20e eeuw.

Referenties

1. Andriessen I, Hoegen Dijkhof J, Torre A van der, et al. Ervaren discriminatie II. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2020 (SCP-publicatie 2020-5).
2. Atewologun D. Intersectionality theory and practice. In: Oxford Research Encyclopedia of Business and Management; 2018. DOI: 10.1093/acrefore/9780190224851.013.48.
3. Hanssens LG, Detollenaere JD, Van Pottelberge A, et al. Perceived discrimination in primary healthcare in Europe: evidence from the cross-sectional QUALICOPC study. Health & social care in the community 2017;25(2):641-51.
4. Moppes NM van, Schleyppen H, Fichtner C, et al. Onderzoek naar etnocentrisme bij de huisartsopleiding is nodig. Huisarts Wet. 2019;63. DOI:10.1007/s12445-019-0392-4.5.
5. Chapman EN, Kaatz A, Carnes M. Physicians and implicit bias: how doctors may unwittingly perpetuate health care disparities. J Gen Intern Med. 2013;28(11):1504-10.

6. Maina IW, Belton TD, Ginzberg S, et al. A decade of studying implicit racial/ethnic bias in healthcare providers using the implicit association test. *Soc Sci Med.* 2018;199:219–29.
7. Hall WJ, Chapman MV, Lee KM, et al. Implicit racial/ethnic bias among health care professionals and its influence on health care outcomes: a systematic review. *American journal of public health* 2015;105(12):e60–e76.
8. Hagiwara N, Elston Lafata J, Mezuk B, et al. Detecting implicit racial bias in provider communication behaviors to reduce disparities in healthcare: Challenges, solution, and future directions for provider communication training. *PEC.* 2019;102:1738–43
9. The Lancet edit. Medicine and medical science: Black lives must matter more. *The Lancet* June 13 2020;395:1813.
10. Edgoose JY, Quiogue M, Sidhar K. How to identify, understand, and unlearn implicit bias in patient care. *Family practice management* 2019;26(4):29–33.
11. Nhass H, Poerwoatmodjo J. Wanneer de patiënt niet op z'n best is. S. Kennisplatform Integratie en Samenleving KIS; 2021.
12. Peters IA, Heetkamp KM, Ursem NT, et al. Ethnicity and language proficiency differences in the provision of and intention to use prenatal screening for Down's syndrome and congenital anomalies. A prospective, non-selected, register-based study in the Netherlands. *Maternal and child health journal* 2018;22(3):343–54.
13. Baars JE, Dulmen AM van, Velthuisen ME, et al. Migrant breast cancer patients and their participation in genetic counseling: results from a registry-based study. *Familial Cancer* 2016;15(2):163–71.
14. Fitzgerald C, Hurst S. Implicit bias in healthcare professionals: a systematic review. *BMC Medical Ethics* 2017;18:19.
15. Narayan MC. CE: addressing implicit bias in nursing: a review. *The American Journal of Nursing (AJN)* 2019;119(7):36–43.
16. Schinkel S, Schouten BC, Kerpclik F, et al. Perceptions of barriers to patient participation: are they due to language, culture, or discrimination? *Health communication* 2019;4(12):1469–81.
17. Hagiwara N, Slatcher RB, Eggly S, et al. Physician racial bias and word use during racially discordant medical interactions. *Health communication* 2017;32(4):401–8.
18. Schinkel S, Schouten BC, Weert JC van. Are GP patients' needs being met? Unfulfilled information needs among native-Dutch and Turkish-Dutch patients. *Patient Education and Counseling* 2013;90(2):261–7.
19. Harmsen J, Bernsen R, Bruijnzeels M, et al. Patients' evaluation of quality of care in general practice: What are the cultural and linguistic barriers? *Patient Education and Counseling* 2008;72(1):155–62.

20. Ghoshal M, Shapiro H, Todd K, et al. Chronic noncancer pain management and systemic racism: time to move toward equal care standards. *Journal of Pain Research* 2020;13:2825.
21. Greenwood BN, Hardeman RR, Huang L, et al. Physician-patient racial concordance and disparities in birthing mortality for newborns. *Proceedings of the National Academy of Sciences* 2020;117(35):21194-200.
22. Wekker G. *White innocence: Paradoxes of colonialism and race*. Durham: Duke University Press; 2016.
23. Muijsenbergh METC van den, Quarsie J, Burgers JS, et al. Onderscheid naar etnische afkomst. Hoe doen we dat in de gezondheidszorg? *Ned Tijdschr Geneesk*. 2021;165:D5445.
24. O'Donnell P, Moran L, Geelen S, et al. 'There is people like us and there is people like them, and we are not like them.' Understating social exclusion – a qualitative study. *PLOS ONE* 2021;16(6):e0253575 (<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0253575>).
25. Hicken MT, Lee H, Morenoff J, et al. Racial/ethnic disparities in hypertension prevalence: reconsidering the role of chronic stress. *Am J Public Health* 2014;104:117-23.
26. Lockwood KG, Marsland AL, Matthews KA, et al. Perceived discrimination and cardiovascular health disparities: a multisystem review and health neuroscience perspective. *Ann NY Acad Sci*. 2018;1428:170-207.
27. Schmengler H, Ikram UZ, Snijder MB, et al. Association of perceived ethnic discrimination with general and abdominal obesity in ethnic minority groups: the HELIUS study. *J Epidemiol Community Health* 2017;71(5):453-60.
28. Ikram UZ, Snijder MB, Agyemang C, et al. Perceived ethnic discrimination and the metabolic syndrome in ethnic minority groups: the healthy life in an urban setting study. *Psychosomatic medicine* 2017;79(1):101-11.
29. Ikram UZ, Snijder MB, Fassaert TJ, et al. The contribution of perceived ethnic discrimination to the prevalence of depression. *The European Journal of Public Health* 2015;25(2):243-8.
30. Cavallieri KE, Chwalisz K, Greer TM. The role of self-efficacy in the relationship between discrimination and health care utilization among college students in the United States. *Journal of Health and Social Sciences* 2019;4(3):373-88.
31. Priest N, Paradies Y, Trenerry B, et al. A systematic review of studies examining the relationship between reported racism and health and wellbeing for children and young people. *Soc Sci Med*. 2013;95:115-27.
32. Hertzman C, Boyce T. How experience gets under the skin to create gradients in developmental health. *Annual review of public health* 2010;31:329-47.

33. Ben J, Cormack D, Harris R, et al. Racism and health service utilisation: a systematic review and meta-analysis. *PloS One* 2017;12(12):e0189900.
34. Muijsenbergh M van den, Torensma M, Skowronek N, et al. Undocumented Domestic workers and COVID-19. A qualitative study on the impact of preventive measures. *Frontiers in Communication* 2022 (accepted)
35. Spiritus-Beerden E, Verelst A, Devlieger I, et al. Mental Health of Refugees and Migrants during the COVID-19 Pandemic: The Role of Experienced Discrimination and Daily Stressors. *Int J Environ Res Public Health* 2021;18:6354 ([https:// doi.org/10.3390/ijerph18126354](https://doi.org/10.3390/ijerph18126354)).
36. Coumans M, Schmeets H. Sociale uitsluiting in Nederland: wie staat aan de kant? Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2020 ([https:// www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2020/sociale-uitsluiting-in-nederland-wie-staat-aan-de-kant-?onepage=true](https://www.cbs.nl/nl-nl/longread/statistische-trends/2020/sociale-uitsluiting-in-nederland-wie-staat-aan-de-kant-?onepage=true)).
37. Harbers N, Hoeijmans M (red.). Gezondheid en maatschappelijke participatie. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014. Bilthoven: RIVM; 2013.
38. Schuring M, Mackenbach J, Voorham T, et al. The effect of re-employment on perceived health. *J Epidemiol Community Health* 2011;65:639-44.
39. Haker F, Muijsenbergh M van den, Torensma M, et al. Kennissynthese gezondheid van nieuwkomende vluchtelingen en indicaties voor zorg, preventie en ondersteuning. Utrecht: Pharos; 2016.
40. Gonzalez CM, Walker SA, Rodriguez N, et al. It can be done! A skills-based elective in implicit bias recognition and management for preclinical medical students. *Academic Medicine* 2020;95(12S):S150-S155.
41. Hosper K, Loenen T van, Venderbos J. Discriminatie en gezondheid. Utrecht: Pharos; 2022.

Mensen met een verstandelijke beperking

Mathilde Mastebroek

8

Kernboodschappen

- Elke huisarts heeft patiënten met een verstandelijke beperking in de praktijk. Men spreekt van zwakbegaafdheid bij een IQ van 70-85 en van Lichte Verstandelijke Beperking (LVB) bij een IQ van 50-70. Hoe beperkt iemand in de praktijk is wordt echter vooral bepaald door de adaptieve vaardigheden.
- Beperkingen in het vaststellen en behandelen van gezondheidsproblemen kunnen bij deze groep patiënten gemakkelijk leiden tot een slechtere gezondheidstoestand.
- Mensen met een verstandelijke beperking zijn relatief oververtegenwoordigd binnen de GGZ, verslavingszorg, maatschappelijke opvang en forensische zorg.
- Bij patiënten met een verstandelijke beperking is extra aandacht nodig voor de seksuele gezondheid.
- Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking verdienen extra aandacht.
- Bij complexe problematiek in combinatie met een (vermoeden van een) verstandelijke beperking kan laagdrempelig verwezen worden naar een arts voor verstandelijk gehandicapten.

8.1 Achtergrond

8.1.1 Mensen met een verstandelijke beperking in de huisartsenpraktijk

Iedere huisarts heeft mensen met een verstandelijke beperking in de praktijk. Gemiddeld zijn dit ongeveer tien patiënten per praktijk, maar er is een grote variatie en in sommige praktijken kan dit aantal oplopen tot minstens

zeventig personen.¹ In Nederland hebben ongeveer 74.000 mensen een licht verstandelijke beperking (LVB).² In het algemeen spreekt men van een LVB als het IQ tussen de 50 en 70 ligt, de problematiek tijdens de ontwikkelingsleeftijd is ontstaan, en de persoon moeite heeft om zich op sociaal, praktisch en emotioneel gebied in de maatschappij te redden. Dit worden adaptieve vaardigheden genoemd, waarmee meer concreet wordt bedoeld het omgaan met concepten als tijd, plaats en getal, het kunnen functioneren in relatie tot anderen en het toepassen van algemene dagelijkse vaardigheden zoals koken, met het openbaar vervoer reizen of de eigen financiën beheren. Mensen met een LVB hebben over het algemeen aangepast onderwijs nodig en kunnen meestal niet in het reguliere arbeidsproces instromen.

De cognitieve ontwikkelingsleeftijd is bij mensen met een LVB tussen 7 en 12 jaar, wat inhoudt dat de schoolse vaardigheden, zoals rekenen, taal, abstract begrip, vergelijkbaar zijn met kinderen van deze leeftijdsgroep.³ De sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd kan echter op een veel jongere equivalente leeftijd uitkomen, waardoor mensen soms anders op situaties reageren dan je op grond van hun leeftijd, levenservaring en cognitieve vermogens zou vermoeden. Dit wordt een disharmonische ontwikkeling genoemd. Ook kan er discrepantie zitten tussen de verbale vaardigheden (verbaal IQ) en vaardigheden op het gebied van zelfredzaamheid (performa IQ). Iemand lijkt bijvoorbeeld op basis van zijn woordenschat op een hoog niveau te functioneren, maar is niet in staat om zelfstandig met het openbaar vervoer te reizen. Chronisch overschat en overvraagd worden is dan een groot risico.

Een deel van de samenleving, ongeveer 13,5% oftewel 2,3 miljoen Nederlanders, heeft een IQ tussen 70 en 85. Een belangrijk deel van deze groep, naar schatting 60%, heeft daarbij problemen in de sociale zelfredzaamheid. Vanwege deze beperkingen worden zij geregeld ook tot de groep mensen met een licht verstandelijke beperking gerekend en kunnen ze aanspraak maken op zorg vanuit de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo).² Ook wat betreft gezondheidsproblemen en gezondheidscommunicatie vertonen deze twee groepen veel overeenkomsten.

Als gevolg van het almaar complexer worden van onze samenleving en de soms beperkte mogelijkheden voor gespecialiseerde hulpverlening, komt de huisarts steeds vaker in aanraking met mensen met verstandelijke beperking.

8.1.2 Communicatie

In verschillende situaties spelen er bij mensen met een LVB problemen in het verwerken van informatie en in de communicatie met anderen. Voor de huisarts is inzicht in de verstandelijke vermogens en zowel de cognitieve als so-

ciaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd van de patiënt een belangrijk houvast voor de communicatie en het afstemmen van een behandelplan. Overschatting van de communicatiemogelijkheden ligt snel op de loer. In het algemeen hebben mensen met een LVB meer tijd nodig om gesproken en geschreven informatie te verwerken en ligt het niveau van lezen, schrijven en rekenen maximaal op het eindniveau van de lagere school.

‘Neem de tijd voor mensen met een beperking. In onze praktijk gaat de “geduldknop” aan en proberen we ons te verplaatsen in de belevingswereld van de ander.’

Bron: een huisarts

8.1.3 Oververtegenwoordiging in bepaalde vormen van zorg

Beperkte zelfredzaamheid, zelfoverschatting en overschatting door de omgeving maken mensen met een LVB tot een kwetsbare groep met veel risico op overbelasting, chronische stress, gedragsproblemen en psychische problemen. Bovendien zijn het hebben van een verstandelijke beperking en weinig opleiding en inkomen zeer sterk aan elkaar gerelateerd.⁴ Niet voor niets is er een hoge prevalentie van mensen met een (vermoede) LVB in de GGZ (geschat 10–40%), inclusief de forensische psychiatrie (geschat 50–70%),⁵ in de verslavingszorg (minstens 5%)⁶ en onder daklozen (29,5%).⁷ Daarnaast zijn er signalen dat een aanzienlijk percentage (tot 19%) van de mensen in detentie een LVB heeft. Deze groep wordt doorgaans niet als zodanig gesignaleerd en betrouwbare cijfers ontbreken dan ook vaak.⁸

Vanwege het vaker voorkomen van psychiatrische en psychosociale problemen in deze groep zal ook de POH-GGZ geregeld patiënten met een LVB ontmoeten. Een POH-GGZ kan helpen bij het herkennen van aanwijzingen voor een verstandelijke beperking en bij het in kaart brengen van alle factoren die bijdragen aan het ontstaan van de problematiek en het bestrijden hiervan. Een belangrijk onderdeel hiervan is een analyse van het steunnetwerk en ondersteuningsbehoeftes van de patiënt. Nauwe contacten met een sociaal wijkteam zijn hierbij onmisbaar.

8.1.4 Culturele of religieuze opvattingen

Bepaalde culturele of religieuze opvattingen over verstandelijke beperkingen, bij zowel mensen met als zonder een migratieachtergrond, kunnen van in-

vloed zijn op hoe iemand tegen het onderwerp en de persoon met een verstandelijke beperking aankijkt en ermee omgaat. Dit kan er bijvoorbeeld toe leiden dat ouders hun kind met een verstandelijke beperking willen afschermen van de buitenwereld, overmatig beperkend en beschermend zijn, een niet-verstandelijk beperkte huwelijkspartner zoeken, de beperking ontkennen of die als een ziekte of straf van God zien. Hulpverleners geven aan dat mensen zich soms schamen om hulp te vragen voor iemand met een verstandelijke beperking en dat je als hulpverlener bedacht moet zijn op diverse normen en waarden bij het zoeken van hulp.

8.1.5 Vaststellen en behandelen van gezondheidsproblemen

Bij mensen met een LVB komen veel gezondheidsproblemen voor die kenmerkend zijn voor een grotere groep patiënten die moeite heeft met lezen en schrijven, of een lage sociaaleconomische status heeft (zie par. 8.1.3). Deze omvatten onder andere leefstijlproblemen, psychische klachten en middelen-afhankelijkheid.

In het algemeen geldt dat bij mensen met een LVB, gezondheidsklachten gemakkelijker onopgemerkt kunnen blijven bij de patiënt zelf, bij zijn omgeving, maar ook bij de arts. Mensen met een LVB gaan veelal zonder een begeleider naar de huisarts. En tijdens de anamnese komt het geregeld voor dat relevante informatie over het klachtbeloop of de voorgeschiedenis ontbreekt. Soms is er ook onvoldoende tijd om klachten goed uit te vragen en begrijpelijke uitleg te geven, of past de huisarts zijn communicatie onvoldoende aan. Hierdoor worden diagnoses gemist en behandelingen niet goed op de patiënt afgestemd.⁹ Het opvolgen van behandel- of leefstijladviezen kan bovendien problemen opleveren bij patiënten die, samenhangend met de LVB, minder ziekte-inzicht hebben of die moeite hebben met het introduceren van veranderingen in hun dagelijkse leven. Het is voor deze groep moeilijk om adviezen op te volgen die niet op korte termijn tot een als beter ervaren gezondheid leiden.

8.1.6 Seksuele gezondheid

Speciale aandacht is nodig voor de seksuele gezondheid van mensen met een LVB. Doordat zij vaak minder medische kennis hebben over het eigen lichaam, de seksuele voorlichting soms gebrekkig is geweest en er minder toegang is tot begrijpelijke gezondheidsinformatie, lopen zij meer risico op soa's en ongewenste zwangerschap.¹⁰ Ook is de deelname aan het bevolkingsonderzoek naar borst- en baarmoederhalskanker lager bij vrouwen met een verstandelijke beperking.¹¹ Daarnaast is er bij mensen met een LVB soms sprake van

tekortschietende relatievaardigheden en onvoldoende weerbaarheid, met als gevolg een verhoogd risico op seksueel misbruik.³ Bij een kinderwens van mensen met een LVB kunnen er bij hulpverleners of in de omgeving van de patiënt twijfels rijzen ten aanzien van de ouderschapscapaciteiten en de wilsbekwaamheid van de persoon in kwestie.

8.1.7 Kinderen van ouders met een verstandelijke beperking

Kinderen van Verstandelijk Beperkte Ouders (KVBO) blijven geregeld ongezien bij hulpverleners en op school, als zij normaal begaafd zijn en geen probleemgedrag laten zien. Hun leefsituatie kan echter wel problematisch zijn, omdat hun ouders vaak onvoldoende oog hebben voor de ontwikkeling van het kind.

'Mijn kleren waren altijd te groot en schoenen werden in maat 40 gekocht, terwijl ik nog steeds maat 38 heb. De juf op school vertelde dat je iedere dag een schone onderbroek aan moest, dus waste ik mijn ondergoed zelf en zorgde ik dat ik met de weinige kleren die ik had setjes maakte, zodat ik elke dag andere kleren aanhad. Ik maakte zelf de afspraken voor de tandarts en de huisarts.'

'De hulpverleners en ook onze huisarts die bij ons thuis kwamen hadden nauwelijks oog voor mij als normaal begaafd kind. Ik had geen verstandelijke beperking en dus geen grond voor een indicatie. Ze kwamen simpelweg niet voor mij. Wel werd ik ingezet als verlengstuk van de hulpverlening om mijn moeder op de rit te houden. Ik neem het hen niet persoonlijk kwalijk: er was geen kennis en begrip voor wat ik als "kind van" heb meegemaakt in het dagelijks leven en welke gevolgen dat heeft op de langere termijn.'

Omdat het opgroeien bij ouders met een verstandelijke beperking voor een kind heel ingrijpend kan zijn, zijn erkenning en herkenning van deze doelgroep heel belangrijk. De organisatie Sien informeert en adviseert (zorg)professionals over de opvoedsituatie van KVBO en over hoe deze kinderen het beste ondersteund kunnen worden. Hierover is meer te lezen in de publicatie 'Ik ben er ook nog', samen met andere informatie te vinden op www.sien.nl bij KVBO en Levensfases.

8.2 In de praktijk

8.2.1 Signaleren

Herkennen van een verstandelijke beperking

Het kan lastig zijn om een verstandelijke beperking te herkennen. Soms weten mensen zelf niet dat zij een LVB hebben. Het hebben van een LVB kan bovendien gepaard gaan met schaamte en angst voor stigma en uitsluiting. Gegevens over de beperking en het ontwikkelingsniveau zijn niet altijd bekend bij de huisarts en moeten soms bij patiënt, familie of een zorgorganisatie opgevraagd worden.

Verschillende zaken kunnen aanleiding geven om aan een verstandelijke beperking te denken, zoals:

- kenmerken van moeite met lezen en schrijven (zie hoofdstuk 1 Communicatie);
- betrokkenheid van zorginstanties zoals maatschappelijk werk, MEE of organisaties die (ambulante) ondersteuning bieden bij wonen en financiën;
- wonen in een voorziening met meerdere personen met een ondersteuningsbehoefte;
- werken binnen een sociale werkvoorziening of op een werkplek ingericht voor mensen met afstand tot de arbeidsmarkt;
- een schoolloopbaan met speciaal onderwijs;
- meerdere mensen in een familie met leerproblemen, problemen met de zelfredzaamheid of maatschappelijke problemen;
- overmatig alcoholgebruik tijdens de zwangerschap van de biologische moeder van de patiënt (foetaal alcoholsyndroom).

Screeningsinstrumenten

Het is niet eenvoudig om een vermoeden van een licht verstandelijke beperking te (laten) bevestigen. Er bestaan Nederlandstalige screeningsinstrumenten die in korte tijd afgenomen kunnen worden om met relatief hoge betrouwbaarheid de mogelijkheid van een LVB te bepalen, zoals de Hayes Ability Screening Index (HASI) en de Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking (SCIL).^{12,13} Beide zijn via internet te bestellen:

www.hasi.com.au (HASI);

www.hogrefe.com/nl/shop/scil-screener-voor-intelligentie-en-licht-verstandelijke-beperking.html (SCIL).

Bij het vermoeden van een LVB en het bestaan van een hulpvraag voor ondersteuning kan worden verwezen naar MEE.

Pilot Herkenning van een licht verstandelijke beperking

Sinds 2015 wordt in Rotterdam regelmatig een nascholing 'Herkenning van een licht verstandelijke beperking (LVB)' georganiseerd. Het doel hiervan is het kweken van bewustwording en leren herkennen van verstandelijke beperkingen in de huisartsenpraktijk. Daarnaast is de nascholing ingezet als aanleiding om praktijkmedewerkers in contact te brengen met medewerkers van de sociale wijkteams. Wanneer LVB's beter worden herkend, kunnen veel medische maar ook sociaalmaatschappelijke problemen voorkomen of verholpen worden.

Het screenen op een LVB kan door zowel de huisarts als het ondersteunend personeel in de huisartsenpraktijk worden gedaan met behulp van SCIL. Bij verschillende verzekeringen kan de test gedeclareerd worden als MMSE-test.

Bron: Michiel Vermaak, arts voor verstandelijk gehandicapten, Rotterdam

8.2.2 Communicatie

- Spreek in een laag tempo.
- Maak korte zinnen, vermijd bijzinnen en geef niet meer dan één boodschap per zin.
- Vermijd medisch jargon, dubbele ontkenningen, metaforen, spreekwoorden en gezegdes.
- Kondig bij het lichamelijk onderzoek aan wat u gaat doen en waarom en wijs het bedoelde eventueel aan op uw eigen lichaam.
- Houd de hoeveelheid informatie in de uitleg compact en vermijd details.
- Vraag de patiënt aan het einde van het consult in eigen woorden te vertellen wat er is afgesproken.
- Maak gebruik van eenvoudig beeldmateriaal, zoals op www.begrijpjeli-chaam.nl.
- Maak eventueel gebruik van een beeldverbinding, zoals Facetime, zodat de patiënt iemand uit zijn steunsysteem kan laten meepraten en uitleggen tijdens het consult.
- Schrijf aan het einde van het consult in eenvoudige woorden de belangrijkste informatie op en geef deze mee aan de patiënt.
- Een handig hulpmiddel is de Steffie-website Naar je huisarts (www.naar-jehuisarts.nl): een website waarop in gemakkelijke taal uitgelegd wordt hoe je je goed voorbereidt op een afspraak bij de huisarts. Klachten en vragen worden opgeschreven en uitgeprint om mee te nemen naar het spreekuur. Antwoorden van de arts kunnen hierop genoteerd worden.

- U kunt patiënten ook adviseren een samenvatting van het consult met hun telefoon op te nemen en dit thuis, eventueel met een familielid of begeleider, terug te luisteren.

8.2.3 Beleid

Samenwerking en verwijzing

- Verwijs naar een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) bij complexe problematiek in combinatie met (het vermoeden van) een verstandelijke beperking, waaronder leefstijlproblemen, ethische, lichamelijke, psychosociale en psychiatrische problemen. AVG-poli's en -praktijken zijn te vinden via de website van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (www.vgn.nl, via Themapagina Gezondheid). Via deze poli's en praktijken kan ook contact worden opgenomen met een AVG voor laagdrempelig overleg over een patiënt, en met gedragswetenschappers en gespecialiseerde paramedici voor samenwerking.
- Zorg voor contactgegevens van een AVG-polikliniek in de eigen zorgregio om zodoende laagdrempelig te kunnen verwijzen en te kunnen overleggen over een patiënt.
- AVG's kunnen ook samen met bijvoorbeeld een POH-GGZ van de huisartsenpraktijk een behandel- en begeleidingstraject vormgeven.

Voorlichtingsmaterialen



www.steffie.nl: website voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven, al dan niet met een licht verstandelijke beperking, waar moeilijke dingen gemakkelijk uitgelegd worden. Er is informatie te vinden over bijvoorbeeld gezondheid, relaties, eten en drinken en geldzaken.

- De website avgartsportaal.nl bevat veel voorlichtingsmateriaal over medische zaken en gezondheid in het algemeen, gemaakt voor mensen met een licht verstandelijke beperking, zoals over de voorbereiding op een bezoek aan de huisarts, over seksuele gezondheid en zelfzorg bij diabetes.

Overige

Organisatie van de zorg:

- Plan standaard een dubbelconsult in voor patiënten met een LVB. Over het algemeen vragen de anamnese en de uitleg meer tijd en hebben patiënten met een LVB een tragere informatieverwerkingssnelheid.
- Vraag aan patiënten met een vermoeden van een verstandelijke beperking of, en van wie zij in hun omgeving hulp krijgen en bij wat voor zaken. Vraag toestemming om, indien gewenst, deze mensen bij het consult uit te nodigen of contact met hen op te nemen als er communicatieproblemen zijn, of problemen in het opvolgen van het behandelplan.
- Neem de diagnose LVB op in uw probleem- of episodelijst (ICPC code P85 'mentale retardatie', handmatig te corrigeren naar bijvoorbeeld 'licht verstandelijke beperking' of, als dat label te gevoelig ligt, 'leerproblemen'). Noteer de informatie over de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd en de communicatiebehoeften van een patiënt in een memoscherm in het HIS.

8.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Een startpagina binnen de medische zoekmachine Artsportaal met informatie over richtlijnen, diagnostiek, behandeling en het verwijzen bij diverse medische problemen bij patiënten met een verstandelijke beperking. Er is ook veel voorlichtingsmateriaal te vinden: [Avgartsportaal | Dé medische zoekmachine voor AVG's door AVG's](#)
- Het Kennisplein Gehandicaptensector biedt een uitgebreid overzicht van achtergrondinformatie, kennisproducten en hulpmiddelen bij allerlei gezondheidsthema's: www.kennispleingehandicaptensector.nl, zie bij Thema's
- Academische werkplaats 'Sterker op eigen benen' bevordert de gezondheid en gezondheidszorg voor mensen met een verstandelijke beperking door integratie van onderzoek, onderwijs en patiëntenzorg: www.sterkeropeigenbenen.nl
- Website van de NVAVG (beroepsvereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicaptten), met toegang tot verschillende standaarden en handreikingen over verschillende thema's (www.nvavg.nl):
 - screening cervixcarcinoom bij vrouwen met een verstandelijke beperking;
 - cyclusregulatie bij vrouwen met een verstandelijke beperking;
 - omgaan met vragen omtrent kindwens en anticonceptie bij mensen met een verstandelijke beperking;
 - bevolkingsonderzoek naar mammacarcinoom bij vrouwen met een verstandelijke beperking.

Referenties

1. Schroyen Lantman-de Valk H van, Straetmans J, Schellevis F, et al. Gezondheidsproblemen van mensen met verstandelijke beperkingen in de huisartsenpraktijk. *Huisarts&Wetenschap* 2008;51(2):62-5.
2. Woittiez I, Eggink E, Putman L, et al. Zorg voor mensen met een verstandelijke beperking in internationaal perspectief – Een verkenning. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2018.
3. Braam W, Duinen-Maas MJ van, Festen DAM, et al. Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking. Houten: Prelum Uitgevers; 2014.
4. Emerson E. Poverty and people with intellectual disabilities. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews* 2007;13(2):107-13.
5. Neijmeijer L, Moerdijk L, Veneberg G, et al. Licht verstandelijk gehandicapten in de GGZ – een verkennend onderzoek. Utrecht: Trimbos-instituut; 2010.
6. Duijvenbode N van, VanDerNagel JE, Didden R, et al. Substance use disorders in individuals with mild to borderline intellectual disability: current status and future directions. *Research in developmental disabilities* 2015;38:319-28.
7. Straaten B van, Schrijvers CT, Laan J van der, et al. Intellectual disability among Dutch homeless people: prevalence and related psychosocial problems. *PloS One* 2014;9(1):e86112.
8. Kaal HL. Beperkt en gevangen? De haalbaarheid van prevalentieonderzoek naar verstandelijke beperking in detentie. Den Haag: Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatie Centrum/ Ministerie van Veiligheid en Justitie; 2010.
9. Mastebroek M, Naaldenberg J, Lagro-Janssen AL, et al. Health information exchange in general practice care for people with intellectual disabilities – a qualitative review of the literature. *Research in developmental disabilities* 2014;35(9):1978-87.
10. Schroyen Lantman-de Valk H van, Metsemakers J, Haveman M, et al. Health problems in people with intellectual disability in general practice: a comparative study. *Family practice* 2000;17:405-7.
11. Ouellette-Kuntz H, Cobigo V, Balogh R, et al. The uptake of secondary prevention by adults with intellectual and developmental disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities (JARID)* 2015;28(1):43-54.
12. To WT, Vanheule S, Vanderplasschen W, et al. Screening for intellectual disability in persons with a substance abuse problem: Exploring the

- validity of the Hayes Ability Screening Index in a Dutch-speaking sample. *Research in developmental disabilities* 2014;36c:498–504.
13. Nijman H, Kaal H, Scheppingen L van, et al. Development and Testing of a Screener for Intelligence and Learning Disabilities (SCIL). *Journal of applied research in intellectual disabilities (JARID)* 2018;31(1):e59–e67.

Van de straat

Feia Hemke

Wie: Leo van Kampen

Wat: ex-dakloze

Na mijn vaders overlijden was er geen plek meer voor mij in het ouderlijk huis. Ik was 21, verdrietig en verward, en wilde weg uit de Achterhoek. Nijmegen was de eerste stad waar ik op straat leefde. Utrecht, Amsterdam, Den Haag en talloze andere steden vulden de rest van de achtendertig jaar dat ik thuisloos was. Het beviel me wel, de ongebondenheid van het zwerversbestaan.

In een nieuwe stad ging ik altijd meteen op zoek naar slaapplekken. Kilometers dwalen op zoek naar bankjes in parken, beschutte plekken. Aan de achterkant van het muziekgebouw aan het IJ in Amsterdam heb je bijvoorbeeld verwarmingsbuizen die veel warmte geven en een prachtig uitzicht. Ik heb daar wel eens bij vier graden vorst geslapen. En dan 's ochtends warm douchen en een broodje eten op het centraal station. Ik sliep ook vaak in 'passantenhokken', via de kerk of het Leger des Heils. Een nachtje kost tegenwoordig 3,50 euro en je kunt er vanaf een uur of vijf 's avonds terecht. Op veel plekken kun je ook garantstelling van een bed krijgen voor een maand. Ik betaalde dat van mijn daklozenuitkering van 600 euro per maand. Geld was nooit een groot probleem. Ook omdat ik niet gebruikte. Geen drugs en geen alcohol. Nooit gedaan. Als je gebruikt, kom je in de problemen en dat wilde ik niet. Ik zag er ook nooit als een typische zwerver uit. Zorgde altijd dat ik douchte en schone kleren aanhad. Verveeld heb ik me nooit. De binnenstad was mijn terrein en ik liep vaak wel tien kilometer per dag. Bij slecht weer zat ik in de bibliotheek of een andere openbare ruimte. Of vond een luisterend oor bij de hulpverleners van de tussenvoorziening. En je hebt ontmoetingen met mensen van allerlei pluimage. De laatste jaren zag ik steeds meer 'nieuwe daklozen'. Mensen die hun baan en huis zijn kwijtgeraakt en diep in de schulden zitten of mensen die uit het buitenland komen en weer in Nederland willen gaan wonen, maar vastlopen in de bureaucratie. Twee jaar geleden moest ik van de straat af wegens gezondheidsproblemen. Ik had drie zwarte tenen door het vele lopen en door mijn suikerziekte. Het was kantje boord, maar gelukkig zitten ze er nog aan. In het begin kwamen de muren van mijn nieuwe flat op me af, maar ik had de maatschappelijk werkster die me hieraan hielp beloofd het te proberen. Tegenwoordig gaat dat beter. Ik vis veel en doe sinds kort een opleiding tot ervaringswerker. Zo probeer ik daklozen in Utrecht te helpen om de wegen naar slaapplekken, woning of werk te vinden.

Dakloosheid

Marcel Slockers en Igor van Laere

9

Kernboodschappen

- Dak- en thuisloze mensen gaan 14 tot 16 jaar eerder dood dan anderen in Nederland.
- Alleenwonende mannen met schulden, verslavingsproblematiek of met justitiële contacten hebben de grootste kans op dakloosheid.
- Ruim 30% van de dak- en thuisloze mensen heeft een verstandelijke beperking, die vaak niet onderkend is. Er bestaan eenvoudige testen om een beperking aan te tonen.
- Ruim 40% van de dak- en thuisloze mensen heeft zowel ernstige lichamelijke als psychische problemen. Velen van hen mijden zorg. Laagdrempelige toegang tot huisartsenzorg (zonder afspraak, op vertrouwde locatie) is gewenst. Samenwerking met GGD-verpleegkundigen en anderen is nodig om de vereiste zorg en ondersteuning te realiseren.
- Zonder adres zijn mensen onverzekerd. Meldpuntonverzekerd.nl zorgt voor geld voor zorgverlening. De GGD zorgt voor de maatschappelijke ondersteuning van dak- en thuisloze mensen.
- Pijnbestrijding en palliatieve sedatie zijn lastiger bij daklozen en anderen die middelen misbruiken, en vraagt om aangepaste doseringen.

9.1 Achtergrond

9.1.1 Hoge mortaliteit en multiproblematiek

Geschat wordt dat 36.000 mensen in Nederland in 2020 geen vaste woon- of verblijfplaats hadden, in de opvang slapen, op straat, in openbare gebouwen of bij familie of vrienden. Van deze groep waren 18.300 afkomstig uit landen buiten Europa.¹ Dak- en thuislozen vormen in Nederland de bevolkingsgroep met de hoogste mortaliteit – drie- tot vijfmaal hoger dan anderen van dezelfde leeftijd. De levensverwachting van dak- en thuisloze vrouwen van 30 jaar oud is gemiddeld 16 jaar korter dan die van anderen, en die van dak- en thuisloze mannen van dezelfde leeftijd 14 jaar korter.²

Hoewel de oversterfte deels te wijten is aan hun typische leefomstandigheden (meer ongelukken en gevolgen van alcohol- of drugsgebruik), sterven dak- en thuisloze mensen meestal aan behandelbare aandoeningen zoals COPD, ischemische hartziekten en kanker. Zij lijden op jongere leeftijd al aan ouderdomsziekten als doofheid, verhoogde valneiging en cognitieve achteruitgang: een dakloze van 50 jaar is wat dat betreft te vergelijken met een andere patiënt van 65 jaar.^{3,4}

Ongeveer 16% van de dak- en thuislozen is vrouw.⁴ Onder dak- en thuisloze vrouwen is de mortaliteit nog hoger dan onder dak- en thuisloze mannen, waarschijnlijk door een combinatie van een verhoogde kwetsbaarheid, extreem middelengebruik, gedragsproblemen, chronische stress en fysieke verwaarlozing.

Voorals mannen tussen de 35 en 50 jaar zonder sociaal vangnet, maar met ernstige financiële problemen, een verstandelijke beperking en/of ernstige verslavingsproblematiek, zijn het meest kwetsbaar om na een huisuitzetting vanwege huurschulden dakloos te raken. Vaak bivakkeren ze eerst op de bank bij kennissen. Als dat op meerdere adressen niet meer houdbaar is, komen ze op straat of in de maatschappelijke opvang terecht. Dak- en thuisloze mensen hebben meestal een scala aan sociale problemen die zowel oorzaak als gevolg zijn van de dakloosheid: financiële problemen, relatieproblemen, justitiële problemen. Daarnaast hebben zij veel fysieke en psychische problemen.

9.1.2 Verstandelijke beperking

Bijna een derde (29–31%) van de dak- en thuisloze mensen heeft een verstandelijke beperking.^{5,6} Alhoewel menig dak- en thuisloze verbaal rap van tong lijkt te zijn, kan de straattaal die hij spreekt zijn onvermogen verbergen en een verstandelijke beperking voor de behandelaar verbloemen. Consultatie door een arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) is in dergelijke gevallen aan te bevelen (zie ook hoofdstuk 8 Mensen met een verstandelijke beperking). Voor hulpverleners en de dak- en thuisloze patiënt zelf is het van groot belang op de hoogte te zijn van een verstandelijke beperking. Dit kan onbegrip en overvraging beperken, zodat het onvermogen van de patiënt niet omslaat in agitatie en zelfs agressief gedrag. In het daklozencircuit of aan diverse loketten is dat niet ongebruikelijk. Veel hulpverleners beseffen niet dat agitatie juist een copingmechanisme is, een uiting van onmacht van iemand met een verstandelijke beperking die overvraagd wordt.

Overigens missen juist ook mensen met een zeer hoog IQ die de stoornis van Asperger of een andere autismespectrumstoornis hebben vaak een adequaat oplossend vermogen voor levensproblemen. Daardoor worden zij vaker gezien onder dak- en thuislozen.

De SCIL is een eenvoudige test, een soort MMSE, waarmee in tien minuten een vermoeden op een verstandelijke beperking kan worden vastgesteld bij mensen die de Nederlandse taal spreken.^{7,8}

9.1.3 Lichamelijke en psychische problemen

'Hij zit voor me. Nu heeft hij voor de derde dag niet gegeten. Hij kan amper drinken. Uitdroging dreigt. Op zijn gehemelte zie ik een abces van 2 centimeter doorsnee. Kaakchirurgisch ingrijpen is noodzakelijk. Ik kende deze 48-jarige man van het straatdokterspreekuur. Hij had al jaren geen vast adres. Hij sliep bij vrienden en familie, vaak op de bank. Hij had geen inkomen, geen adres en geen zorgverzekering. Het spoor was doodgelopen. Hij voldeed niet aan de tsunami van voorwaarden die de overheid stelt aan het krijgen van een uitkering. De criteria en boeteclausules zijn zo ingewikkeld dat je een registeraccountant nodig hebt om je erdoorheen te loodsen.'

Bron: Marcel Slockers (huisarts) in een blog²³

Dak- en thuisloze mensen vormen een kwetsbare groep. Ruim 40% van hen heeft zowel psychische als lichamelijke problemen. Velen van hen roken tabak en gebruiken meerdere soorten drugs.⁴ Naast verslavingsproblematiek hebben zij vaker dan gemiddeld last van psychoses of depressies.⁹

Het daklozenbestaan (slechte voeding, verslaving, zelfverwaarlozing) leidt tot ernstige en chronische gezondheidsproblemen. Veelvoorkomende lichamelijke problemen zijn huidproblemen (loopvoeten, cellulitis), luchtweginfecties, trauma's en gebitsklachten.^{3,4,9-11} Als gevolg van deze verhoogde kwetsbaarheid en verhoogde infectiedruk (slechte hygiënische omstandigheden, veel mensen tegelijk in kleine slaapruimten) komen infectieziekten als tbc, hepatitis, scabiës en klierluis bij daklozen vaker voor dan onder de algemene bevolking.¹² Het ontstaan van maligniteiten van mond, keel en long wordt door middelenmisbruik bevorderd. Kenmerkend voor veel dak- en thuisloze mensen die cocaïne gerookt hebben, is het ontstaan van een (op een COPD-beeld gelijkende) cracklong. Voor elke arts, verpleegkundig specialist en praktijkondersteuner huisarts (POH) is het belangrijk dat er bij onbegrepen slechte longfuncties naar cocaïnemisbruik gevraagd wordt. Diabetes en hypertensie zijn bij hen vaker slecht gereguleerd dan bij de rest van de bevolking.⁴

Het behandelen van wonden bij beperkte hygiëne vraagt om ondersteuning van verpleegkundigen. Ditzelfde geldt voor het behandelen van de zogeheten 'loopvoeten' – uitgebreide, vaak geïnfecteerde, wonden aan de voeten door een combinatie van overbelasting, kapot/slecht passend schoeisel, vochtige

vieze sokken, opgehoopt vuil en ongeknippte nagels. Schone sokken en goede schoenen zijn hierbij de sleutel voor genezing.¹⁷ De POH (bijvoorbeeld een 'POH-sociaal') of straatverpleegkundigen kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan het opsporen en begeleiden van gezondheidsproblemen bij dakloze patiënten.

9.1.4 Zorgmijding en ontbreken van zorgverzekering

Ondanks hun slechte gezondheid komen dak- en thuisloze mensen vaak pas bij een dokter als klachten in een vergevorderd stadium zijn.³ Doktersbezoek heeft geen hoge prioriteit wanneer een groot deel van de energie en tijd besteed moet worden aan overleven, eten en onderdak zoeken. Bovendien voelen veel dak- en thuislozen zich niet thuis in reguliere huisartsenpraktijken: ze schamen zich dat het zo slecht met hen gaat, of voelen zich aangestaard door de andere patiënten in de wachtkamer als ze er vies uitzien. Soms ook worden ze in praktijken geweerd als zij onverzekerd zijn.

Een toenemend aantal dak- en thuislozen is onverzekerd. Zowel in de straatdokterpraktijk in Rotterdam als die in Nijmegen was eind 2015 30-50% van de patiënten onverzekerd.¹³ Met name mensen die net uit detentie komen zijn vaak onverzekerd, en mensen die geen adres hebben. Dak- en thuislozen zonder briefadres kunnen geen zorgverzekering afsluiten. Nogal wat huisartsen, zeker in de binnensteden, krijgen onevenredig veel te maken met dak- en thuislozenproblematiek, die tijdsintensief is.

Sinds 2017 heeft het Ministerie van VWS een regeling die onverzekerde daklozen toegang garandeert tot noodzakelijke zorg. Zorgverleners horen binnen een week een dak- en thuisloze te melden bij het Meldpunt Onverzekerden Zorg. Met die melding krijgt de zorgverlener geld en kan de lokale GGD maatschappelijke hulp en adres bieden aan de dak- en thuisloze.¹⁴

'Dakloos worden doe je thuis. [...] Preventie van dak- en thuislozen is vooral het verzorgen van onverzorgde en alleenstaande mannen. [...] Bij onze pogingen om zwakke mensen in onze samenleving te ondersteunen stranden we als huisartsen vaak op het feit dat psychiatrische en verslavingsinstellingen niet thuis geven, omdat er geen hulpvraag is van de patiënt.'

Bron: Marcel Stockers (huisarts/straattedokter)

9.1.5 Rol van de huisarts en POH in preventie en zorg

‘Kunt u rondkomen?’ Die vraag zou de huisarts of POH vaker moeten stellen. Zij kunnen een belangrijke rol spelen in het voorkomen van huisuitzettingen,^{15,16} in het vroegtijdig signaleren van schuldenproblematiek en in het organiseren van passende zorg en begeleiding van dak- en thuislozen. Vaak is de huisarts de enige hulpverlener met wie kwetsbare groepen gemakkelijk contact leggen. Een contact over een somatische klacht geeft de huisarts of POH vaak een ingang om naast middelengebruik en psychische klachten ook de financiële ongezondheid te bespreken (zie ook hoofdstuk 6 Armoede en financiële stress).

9.1.6 Samenwerking

De kwetsbaarheid op meerdere levensgebieden betekent dat alleen een integrale aanpak effectief kan zijn, waarbij rekening gehouden wordt met andere dan alleen de medische problemen. Dit vereist intensieve samenwerking van de medische sector met de zorgvangnetteams van de GGD afdeling OGGZ, met sociale wijkteams, verslavingszorg, GGZ en medewerkers van de maatschappelijke opvang. Vooral de verpleegkundigen in de maatschappelijke opvang hebben een kerntaak bij het signaleren en delen van problemen.

Straatdokters

Om dak- en thuislozen te bereiken, moet de medische zorg daarnaast laagdrempelig en outreachend zijn. In enkele steden in Nederland hebben (huis)artsen straatdokterpraktijken opgezet, die op deze wijze zorg verlenen, vaak door spreekuur te houden op locaties waar veel dak- en thuislozen komen.¹⁸ Deze praktijken hebben zich landelijk verenigd in de Nederlandse Straatdokters Groep (NSG), om specifieke kennis en ervaring te delen, zie www.straatdokter.nl.¹⁹

Pijnbestrijding en sedatie bij opiaatafhankelijke daklozen

De pijnbeleving bij bijvoorbeeld methadongebruikers is anders. Een huisarts/straatdokter doet er goed aan extreem terughoudend te zijn met het voorschrijven van kalmeringsmiddelen. Ook het voorschrijven van methadon moet in handen blijven van verslavingsartsen ter preventie van ongewilde overdoseringen of pillenhandel. Indien harddruggebruikers een indicatie voor palliatieve sedatie hebben, blijkt de sedatie extreem moeilijk te bereiken als gevolg van gewenning van receptoren door tranquillizers en slaapmedicatie. Advies van ervaren straatdokters en pijnspecialisten is dan nodig.^{20,21}

Gemeentelijke politiek

Een goede relatie tussen huisarts – POH/straatdokter – verpleegkundige en gemeentelijke beleidsmakers (bijvoorbeeld de wethouder voor zorg) is van belang. Straatdokters/ verpleegkundigen kunnen politici bewust maken van de beperkingen en kwetsbaarheid van dak- en thuisloze mensen, en hun belemmeringen voor een adequaat gebruik van opvang en zorg. Het is de taak van de politiek om voldoende en passende opvang en sociale ondersteuning te bieden en toegang tot medische zorg te faciliteren. Zo zagen we het belang van het optrekken van straatdokters en beleidsmakers bij de doelgerichte aanpak van de COVID-19-epidemie bij het organiseren van consultatie, quarantaine en vaccineren van de doelgroep (zie interviews met straatdokters, rapportages en richtlijnen op straatdokter.nl).²⁴

Zorg aan onverzekerden¹⁴

Er zijn twee soorten onverzekerde personen: verzekerbare onverzekerden en onverzekerbare vreemdelingen (zie hoofdstuk 12 Migratie, par. 12.1.5).

Zorg voor verzekerbare onverzekerden

Verzekerbare onverzekerden zijn Nederlanders en EU-ingezetenen, zoals arbeidsmigranten die in Nederland verblijven.²² Wie geen adres heeft, kan geen verzekering krijgen. Maar er bestaat wel een subsidieregeling voor medisch noodzakelijke zorg aan onverzekerden. Om hiervoor in aanmerking te komen, moet de zorgverlener binnen één week de onverzekerde aanmelden bij het landelijke Meldpunt Onverzekerden Zorg van de GGD via Meldpunt Onverzekerden Zorg. Vervolgens biedt de regionale GGD verdere hulp aan de onverzekerde. Via het meldpunt krijgt de zorgverlener een melding waarmee hij een declaratie kan indienen bij het CAK, een instantie die wettelijke, administratieve taken uitvoert in opdracht van het Ministerie van VWS (verwijzing subsidieregeling medisch noodzakelijke zorg aan onverzekerden: www.hetcak.nl/regelingen/regeling-onverzekerden).

Zorg voor onverzekerbare vreemdelingen

Voor medisch noodzakelijke zorg aan illegale niet-EU-ingezetenen, kan de zorgverlener via het CAK een beroep doen op de regeling voor onverzekerbare vreemdelingen. Regeling voor onverzekerbare vreemdelingen: www.hetcak.nl/zakelijk/regelingen/onverzekerbare-vreemdelingen (zie ook hoofdstuk 12).

9.2 In de praktijk

9.2.1 Organisatie van de zorg voor dakloze patiënten

- Wees gastvrij, onbevooroordeeld en nieuwsgierig naar de reis van uw patiënt.
- Werk samen met verpleegkundigen van de GGD of maatschappelijke opvang.
- Zorg voor korte lijnen voor overleg en verwijzing naar collega-artsen voor hulp bij problemen voor verstandelijk gehandicapten, verslaving, psychiatrie en stapeling van kwalen door ouderdom.
- Wees flexibel. De omstandigheden en problemen van dak- en thuisloze mensen beperken het plannen en nakomen van afspraken. Inloopsprek- uur zonder afspraak, bij voorkeur op een locatie waar dakloze mensen veel komen, verlaagt de drempel tot zorg.
- Maak vrienden. Onderhoud goede relaties met gemeentelijke beleidsma- kers om hen bewust te maken van de kwetsbaarheid en gezondheidspro- blemen van dak- en thuisloze mensen (zie het kader Gemeentelijke poli- tiek).
- Meld onverzekerde dak- en thuisloze mensen bij Meldpunt Onverzekerden Zorg om te zorgen dat ze hulp krijgen van de lokale GGD en betaling voor zorg gerealiseerd wordt.
- Vertrouw op uw intuïtie. Als u huisarts/straatdokter bent, houd dan in contacten met de doelgroep signalen in het oog die kunnen wijzen op een opkomende epidemie van tuberculose, scabiës, klierluis of andere besmet- telijke ziekten (COVID-19), of gevaren die de volksgezondheid bedreigen, vanuit gedrag en/of middelgebruik. Weet met wie u uw niet-pluisgevoe- lens kunt delen.

9.2.2 Preventie

Wie zijn uw kwetsbare patiënten? Probeer zicht te krijgen op de sociaal kwetsbare patiënten in uw praktijk die een hoog risico lopen op dakloosheid: denk aan volwassenen met een licht verstandelijke beperking of autisme van wie de huisgenoot (bijv. een ouder) overlijdt (en deze personen niet vermeld staan op het huurcontract); mannen met verslavingsproblematiek die gaan scheiden; migranten zonder verblijfsvergunning; chronisch psychiatrische patiënten. Vraag naar schulden en schakel zo nodig het sociale wijkteam in om met de woningbouwvereniging en het vangnetteam van de GGD een op- lossing te zoeken.

9.2.3 Diagnostiek/screening bij dakloze patiënten

- Denk bij alcoholproblemen aan suppletie van vitaminen.
- Denk bij (ex-)cocaïnerokers aan een cracklong (COPD-achtig beeld).
- Denk bij (ex-)spuiters aan hepatitis B/C en hiv.
- Denk bij alle dak- en thuisloze mensen aan de mogelijkheid van een verstandelijke beperking; test zo nodig hierop met behulp van de SCIL-test of HASI. Beide zijn op internet te bestellen:
www.hasi.com.au (HASI); www.hogrefe.nl/tests-vragenlijsten/producten-single/screener-lvb.html (SCIL). Indien er aanwijzingen zijn voor een verstandelijke beperking, organiseer dan een consult bij een arts voor verstandelijk gehandicapten (zie voor adressen www.nvavg.nl).

9.2.4 Beleid

Medicamenteus beleid

- Voorschrijven: de patiënt moet medicatie kunnen verkrijgen (dus zonder bijbetaling), volgens voorschrift kunnen innemen (dus liever 1 dd dan 3 dd); en gemakkelijk kunnen vervoeren en bewaren (dus niet iets wat in de koelkast bewaard moet worden).
- Benzodiazepinen: wees uiterst terughoudend met het voorschrijven van sedativa en overleg altijd met behandelaars in de verslavingszorg en/of GGZ voordat u psychofarmaca voorschrijft. Vraag voor het begeleiden van alcoholontwenning met benzodiazepinen hulp van een verslavingsarts.
- Verstrekking: laat de apotheek voor korte perioden, bijvoorbeeld in een weekverstrekking, de medicatie verstrekken (in verband met verlies, diefstal en handel).
- Zwarte markt: realiseer u dat naast methadon en benzodiazepinen, ook methylfenidaat (Ritalin) straatwaarde heeft. Ritalin tabletten worden fijn-gemaakt en gesnoven.
- Pijnbestrijding: effectieve pijnstilling bij bijvoorbeeld maligniteiten is moeilijker te bereiken bij (ex-)middelengebruikers; neem in dit geval contact op met ervaren straatdokters en pijnspecialisten voor overleg (via straatdokter.nl).

Voorlichting en ondersteuning zelfmanagement

Vergeet niet ook uw dakloze patiënten voorlichting en ondersteuning bij zelfmanagement te bieden, inclusief een aanbod om te ondersteunen bij stoppen met roken. Dat wordt vaker op prijs gesteld dan u wellicht verwacht.

'Een man uit de daklozenopvang kwam bij mij met een flinke exacerbatie van zijn COPD. Ik gaf hem antibiotica en prednison en hoogde de inhalers op. Daarna sloot ik het consult af. De man stond op en zei, aarzelend en heel verbaasd: 'Is het dan okay dat ik doorga met roken? Ik dacht eigenlijk dat u wel zou zeggen dat ik moet stoppen.' Na erkenning van mijn grote vergissing om hem dit niet te vragen, en een gesprek over wat hem zou helpen om te stoppen, heeft hij ondersteuning op maat gekregen en is gestopt met roken!!'

Bron: eigen ervaring Maria van den Muijsenbergh, huisarts/straatdokter Nijmegen

Verwijzing en samenwerking

- De behandeling van wonden als gevolg van gebrekkige hygiëne en loopvoeten vraagt om verpleegkundige zorg en behandeling, eventueel medicamenteus ondersteund: zorg voor goede samenwerking met een ervaren verpleegkundige en liefst een pedicure. Bij veel patiënten met loopvoeten kan een podotherapeut/pedicure veel goed doen door het aanpassen van schoeisel en het behandelen van (soms jaren) onverzorgde nagels; de meeste patiënten zijn hiervoor evenwel niet verzekerd.
- Voor een effectieve verwijzing naar het ziekenhuis, de verslavingszorg of de GGZ is een warme overdacht belangrijk. Daarmee wordt bedoeld dat de huisarts of POH zelf belt met de zorgverlener naar wie verwezen wordt. Het levert winst op voor de dakloze patiënt, specialist en maatschappelijke opvang als verpleegkundig geschoolde medewerkers meegaan naar de afspraak. Begeleiding kan bijdragen aan het voorkomen van teleurstellingen, en ervoor zorgen dat de dakloze patiënt zich begrepen voelt en advies krijgt dat toegespitst is op zijn leefwereld.
- Pleit bij opvanglocaties voor een 'bed op recept' (ziekenboeg), ook bij triviale aandoeningen als diarree of luchtweginfecties. Vaak is de maatschappelijke opvang overdag dicht; diarree- en incontinentieklachten zijn dan lastig in de hand te houden. Ook andere infecties worden snel erger als er geen rust gehouden kan worden.

9.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- www.hetcak.nl/zakelijk/regelingen/regeling-onverzekerden, geraadpleegd op 18 mei 2021
- www.hetcak.nl/zakelijk/regelingen/onverzekerbare-vreemdelingen, geraadpleegd op 18 mei 2021
- Nederlandse Straatdokters Groep:  www.straadokter.nl
- Televisieserie (EO) De straatdokter
 - **Blogs Marcel Slockers in Medisch Contact**
www.medischcontact.nl/Opinie/Blogs/Marcel-Slockers.htm

Referenties

1. Centraal Bureau voor de Statistiek. Stijging van het aantal daklozen tot stilstand gekomen. Geraadpleegd via www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2021/13/stijging-van-het-aantal-daklozen-tot-stilstand-gekomen op 16 juni 2021.
2. Nusselder WJ, Slockers MT, Krol L, et al. Mortality and life expectancy in homeless men and women in Rotterdam: 2001–2010. *PLoS One* 2013 Oct 2;8:e73979. doi:10.1371/journal.pone.0073979.
3. Aldridge RW, Story A, Hwang SW, et al. Morbidity and mortality in homeless individuals, prisoners, sex workers, and individuals with substance use disorders in high-income countries: a systematic review and meta-analysis. *Lancet* 2018;391:241–50. doi:10.1016/S0140-6736(17)31869-X.
4. Slockers MT, Gevel AR van der, Laere IRA van, et al. Rotterdamse daklozen met een zorgvraag. Gegevens van het straatdokersspreekuur in de periode 2006–2017. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2020;164:D4656.
5. Straaten B van, Schrijvers CT, Laan J van der, et al. Intellectual disability among Dutch homeless people: prevalence and related psychosocial problems. *PLoS One* 2014;9:e86112. doi:10.1371/journal.pone.0086112.
6. Reifenschweiler N, Wolf J, Muijsenbergh M van den. Suspected intellectual disability among homeless people in Nijmegen. What is the prevalence? Nijmegen: Radboudumc, Department of Primary and Community Care; 2016.
7. Kaal H, Nijman H, Moonen X. SCIL. Voor volwassenen (SCIL 18+) en jongeren van 14 tot en met 17 jaar (SCIL 14–17). Handleiding. Amsterdam: Hogrefe; 2015.

8. Hayes SC. Hayes Ability Screening Index (HASI) manual. Behavioural sciences in medicine. Sydney: Hayes; 2002.
9. Fazel S, Khosla V, Doll H, et al. The prevalence of mental disorders among the homeless in western countries: systematic review and meta-regression analysis. *PLoS Med.* 2008;5(12):e225.
10. Laere I van. Social medical care before and during homelessness in Amsterdam. Dissertatie. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2009.
11. Slockers M, Laere I van, Muijsenbergh M van den. Gezondheidsproblemen bij daklozen. *Huisarts Wet.* 2017;60(7):360-2.
12. Fazel S, Geddes J, Kushel M. The health of homeless people in high-income countries: descriptive epidemiology, health consequences, and clinical and policy recommendations. *Lancet* 2014;384:1529-40.
13. Slockers M, Laere I van, Smit R. Straatdokters slaan alarm over epidemie van onverzekerde daklozen. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2016;160:D214.
14. Subsidieregeling medisch noodzakelijke zorg aan onverzekerden. Geraadpleegd via www.hetcak.nl/zakelijk/regelingen/regeling-onverzekerden op 18 mei 2021.
15. Laere I van. Social medical care before and during homelessness in Amsterdam. Dissertatie. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam; 2009.
16. Laere I van, Slockers M, Muijsenbergh M van den. Huisarts kan dakloosheid voorkomen. *Huisarts Wet.* 2017;60(7):363-5.
17. Laere I van. 'Loopvoeten' bij zwervers. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 1997;141:2481-4.
18. Laere I van, Muijsenbergh M van der, Smit R, et al. Basiszorg voor daklozen is urgent probleem. Straatdokters bepleiten landelijk beleid. *Medisch Contact* 2015;70(8):340-3.
19. Laere I van, Smit R, Muijsenbergh M van den. Sociaal medische zorg aan dakloze mensen in Nederland: handreiking voor implementatie van bouwstenen in de praktijk. Doctors for Homeless Foundation/Nederlandse Straatdokters Groep, Radboudumc; 2021.
20. Slockers M, Baar F, Breejen P den, et al. Palliatieve zorg voor een dakloze. *Ned Tijdschr Geneeskd.* 2015;159:A9287.
21. Verheul M, Laere I van, Genugten W van, et al. Self-perceived health problems and unmet care needs of homeless people in the Netherlands: the need for pro-active integrated care. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice* 2020;29(1):21-40. DOI: <http://doi.org/10.18352/jsi.610>.
22. Regeling voor onverzekerbare vreemdelingen. Geraadpleegd via www.hetcak.nl/zakelijk/regelingen/onverzekerbare-vreemdelingen op 18 mei 2021.

23. Slockers S. Zwerven door de zorg. Blog. Med Contact 18 juni 2015.
24. Laere I van, Loenen T van, Mennis E, et al. COVID-19 en dakloosheid in Nederland De impact van Covid-19 op dakloze mensen en op de zorg en opvang voor dakloze mensen in Nederland gedurende de eerste golf in 2020. Nederlandse Straatdokters Groep/Radboudumc Nijmegen, november 2020.

Ervaringen met geweld

Nel van Beelen en Fifi Groenendijk

10

Kernboodschappen

- Slachtoffers van geweld hebben vaker lichamelijke en psychische klachten – soms ook jaren nadat het geweld heeft plaatsgevonden – en bezoeken de huisarts vaker dan anderen; zij melden de geweldservaringen zelden uit zichzelf.
- Chronische stress, bijvoorbeeld door armoede, is een belangrijke risicofactor voor partnergeweld en kindermishandeling.
- Schaamte over seksueel geweld en angst voor negatieve gevolgen wanneer het bekend wordt, spelen in veel culturen een grote rol. Hierdoor zullen vluchtelingen en migranten vaak moeilijk praten over (seksueel) geweld.
- Tactvol direct vragen naar geweldservaringen wordt door patiënten op prijs gesteld, ook door mensen met een migratieachtergrond.
- Bij vermoedens van huiselijk geweld dient altijd de meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling gevolgd te worden.

CHRONISCHE STRESS
EN BRONNEN VAN
KWEITSBAARHEID

10.1 Achtergrond

Huiselijk geweld (ook wel 'geweld achter de voordeur' genoemd) kent vele vormen. Onder dit brede begrip vallen onder meer fysieke en psychische mishandeling van de (ex-)partner of een kind, verwaarlozing van een kind of een oudere, seksueel misbruik en verkrachting van een volwassene of een kind, eergerelateerd geweld en gedwongen prostitutie (zie voor een compleet overzicht: www.huiselijkgeweld.nl/vormen). Een belangrijk kenmerk is dat slachtoffers tijdens een consult meestal niet uit zichzelf melden dat ze ermee te maken hebben. Het geweld blijft zo onzichtbaar, maar de gevolgen ervan voor de psychische en lichamelijke gezondheid van slachtoffers, kunnen enorm zijn – en zich uiteindelijk aan de huisarts of praktijkondersteuner openbaren. Hierna komen de volgende vormen van huiselijk geweld kort aan de orde: kindermishandeling, partnergeweld, ouderenmishandeling, seksueel geweld en eerwraak.

10.1.1 Risicofactoren voor huiselijk geweld

De belangrijkste risicofactoren voor kindermishandeling zijn: een lage opleiding van de ouders (alleen basisschool of maximaal vmbo), werkloosheid van de ouders, opgroeien in een eenoudergezin, een stiefgezin of in een groot gezin (met minimaal vier kinderen) en een niet-Nederlandse afkomst.¹ Zo komt in gezinnen met laagopgeleide ouders kindermishandeling vijf keer zo vaak voor als in gezinnen met hoger opgeleide ouders. Kinderen van ouders die beiden werkloos zijn, hebben een bijna vier keer zo grote kans om mishandeld te worden als andere kinderen.

Het grotere risico bij kinderen met een migratieachtergrond wordt voor een groot deel verklaard door de gemiddeld lagere sociaaleconomische status (lage opleiding, laag betaald werk, etc.) van hun ouders, en niet door de etnisch-culturele achtergrond.² Er is ook een verschil tussen de generaties: bij kinderen van de eerste generatie komt kindermishandeling meer dan drie keer zo vaak voor als bij kinderen met een Nederlandse achtergrond, en bij kinderen van de tweede generatie bijna twee keer zo vaak.¹

Onderzoek onder asielzoekerskinderen heeft aangetoond dat een deel van deze kinderen bijzonder kwetsbaar is. Vooral kinderen van wie de moeder geweld heeft meegemaakt, PTSS heeft of depressief is, hebben vaker te maken met fysieke mishandeling dan andere asielzoekerskinderen. Het risico is ook hoger bij meisjes, kinderen die met alleen hun vader in de opvang verblijven en kinderen van tienermoeders.³

Hoewel partnergeweld in alle sociale klassen en culturen voorkomt, is ook hier het risico in lagere sociaal-economische klassen groter, terwijl er geen opvallende verschillen zijn tussen etnische groepen.⁴ Partnergeweld hangt vaak samen met chronisch hoge stress in de relatie. Bekende stressoren zijn: financiële problemen en schulden, werkloosheid of slechte werkomstandigheden, negatieve woonomstandigheden, problemen in de familie (bijv. ziekte of ruzies), een gemarginaliseerde positie in de samenleving en sociaal isolement.⁵ Daarnaast kunnen alcohol en drugs het risico van partnergeweld vergroten. Ook huwelijksmigratie is een risicofactor: dreigen met het terugsturen naar of achterlaten in het land van herkomst, en iemand verbieden contact te zoeken met de kinderen, zijn veelgebruikte manieren waarop huwelijksmigranten (vaak vrouwen) mishandeld worden. Wanneer mensen bij elkaar moeten blijven vanwege de verblijfsvergunning, of juist eenzijdig de relatie (willen) verbreken, kan dit uitlopen op geweld.⁶

Partnergeweld gaat vaak samen met kindermishandeling, waarbij vijf gezinsprofielen te onderscheiden zijn.⁷ Het herkennen (en uitsluiten) van deze geweldspatronen helpt bij het begrijpen van wat er speelt in een gezin en uiteindelijk welke hulp nodig is.

De vijf gezinsprofielen zijn:

1. Intieme terreur – gebaseerd op machtsverschillen tussen de partners. Eén partner, doorgaans de man, oefent dwang en controle uit over de partner.
2. Gezin in de stress – een hoge mate van stress leidt herhaaldelijk tot (gewelddadige) conflicten. Er is vaak sprake van alcohol- of drugsgebruik.
3. Langdurige zorg – één (of beide) partners heeft langdurige zorg nodig, vanwege een beperking of psychische problemen. In deze gezinnen kan geweld tussen partners een rol spelen, en/of verwaarlozing van de kinderen.
4. Kindgedrag en opvoedstress – ernstige gedragsproblemen van kinderen, aangeboren of als reactie op geweld in huis. Het gedrag kan ook gewelddadige conflicten veroorzaken tussen beide ouders onderling, of tussen ouder en kind.
5. Complexe conflictscheidingen – problemen na echtscheiding, vooral rond de omgang. Het gaat vooral om psychisch geweld en een juridisch gevecht om de kinderen.

Meer informatie: <https://gezinsprofielen.augeo.nl/augeo-special-gezinsprofielen/augeo-kennis-gezinsprofielen>.

Ouderenmishandeling

Soms wordt ouderenmishandeling met opzet gepleegd, maar meestal is er sprake van ontspoorde zorg door overbelaste of onkundige mantelzorgers of professionals. Risicofactoren bij de oudere blijken te zijn: een slechte gezondheid of beperkte zelfredzaamheid, financiële problemen, eenzaamheid, eerder slachtoffer van mishandeling zijn geweest.⁸

Seksueel geweld

Laagopgeleide jongeren lopen meer risico op seksueel grensoverschrijdend gedrag dan andere groepen jongeren.⁹ Andere risicofactoren voor het ondergaan van seksueel geweld zijn: vrouw zijn, een jonge leeftijd, een gezinsachtergrond met verwaarlozing of misbruik, een beperking hebben, misbruik in het verleden, een laag zelfbeeld en sociaal isolement. Hoewel vrouwen en meisjes het vaakst geconfronteerd worden met seksueel geweld, is er de laatste jaren steeds meer bewustwording van het feit dat het ook mannen en jongens overkomt.

Mensen met een Marokkaanse, Turkse, Antilliaanse of Surinaamse achtergrond zijn niet vaker slachtoffer van seksueel geweld.¹⁰ Vluchtelingen, asielzoekers en ongedocumenteerden hebben wel een hoger risico. Vooral jonge vrouwen en soms ook jonge (homo)mannen zijn kwetsbaar, in het bijzonder als ze alleen naar Nederland zijn gekomen, met één ouder leven, of een lage sociaaleconomische status hebben.¹¹ Tijdens de vlucht naar Nederland door onveilige gebieden komt veel seksueel geweld voor, bijvoorbeeld in de vorm

van verkrachting, uitbuiting of seksuele intimidatie. Alleenstaande minderjarige vreemdelingen lopen meer risico in handen van mensenhandelaars terecht te komen. Prostitutie, pornografie en uitbuiting, zoals in de horeca, als dienstmeisje of als drugskoerier, liggen dan op de loer.

Eergerelateerd geweld

Eergerelateerd geweld is een overkoepelende term voor alle vormen van dwang, psychisch en fysiek geweld ter bescherming en herstel van de familie-eer. In culturen waarin eer een belangrijke rol speelt, bestaan strenge regels voor hoe mannen/jongens en vrouwen/meisjes zich behoren te gedragen. Zo moeten vrouwen zich kuis gedragen en kleden, en moeten ze maagd blijven tot het huwelijk. Ze mogen geen aanleiding geven tot roddel; dit geldt ook voor getrouwde vrouwen. Anders wordt de familie-eer geschonden. De man heeft de taak die eer te bewaken en deze zo nodig te herstellen. Families kunnen zich gedwongen voelen een geschonden eer te herstellen of te zuiveren door geweld te gebruiken. Dit kan een uitgaansverbod inhouden, opsluiting, terugsturen naar het herkomstland, of huwelijksdwang. Soms komt verstoting voor en in extreme gevallen moord: de zogeheten eerwraak. Ook jongens of mannen kunnen het slachtoffer worden van eergerelateerd geweld, bijvoorbeeld als de familie hun partner niet accepteert, omdat die een andere culturele, politieke of religieuze achtergrond heeft, of van hetzelfde geslacht is. Bij eerwraak is er vaak sprake van meerdere daders. Bij Surinaams-Hindostaanse en Turkse groepen is vaker sprake van suïcidepogingen onder jonge vrouwen die hun gedwongen huwelijk of verstoting als noodlot en zelfmoord als de enige uitweg zien.¹² Het is onbekend hoe vaak eergerelateerd geweld voorkomt in Nederland. De politie registreert jaarlijks 2500 tot 3000 delicten waarbij de familie-eer een (vermoedelijke) rol speelt. Hiervan eindigen 7 tot 17 zaken fataal (in moord, doodslag of suïcide).

Bron: www.huiselijkgeweld.nl/vormen/eergerelateerd-geweld

Oorlogsgeweld en martelingen

Veel vluchtelingen hebben te maken gehad met marteling of oorlogsgeweld in hun land van herkomst, en ook vaak met seksueel en ander geweld tijdens de vlucht. (Zie hoofdstuk 12 Migratie, par. 12.5.1.)

10.1.2 Gevolgen van geweld

Slachtoffers van geweld hebben meer lichamelijke klachten (pijn, moeheid, slapeloosheid, etc.). Ook rapporteren ze vaker psychische klachten, waaronder depressies en chronische stress. Veel mensen raken in een isolement, verliezen hun veerkracht en zelfvertrouwen en ontwikkelen een negatief zelfbeeld. Seksueel geweld leidt daarnaast vaak tot buikpijn en eetstoornissen, seksuele en relationele problemen.¹⁰ In het algemeen geldt dat hoe jonger het slachtoffer is, hoe dichter het bij de pleger staat en hoe langer het geweld duurt, hoe ernstiger de gevolgen zijn.¹³

10.1.3 Slachtoffers van geweld in de huisartsenpraktijk

Slachtoffers van geweld komen vaker bij de huisarts of praktijkondersteuner dan andere patiënten, maar brengen het geweld zelf zelden ter sprake.¹⁴ En huisartsen vragen er onvoldoende naar, omdat ze zich onvoldoende handelingsbekwaam voelen of terughoudend zijn om trauma's bespreekbaar te maken.¹⁵

Vrouwelijke migranten en vluchtelingen hebben vaak diverse redenen om niet over hun ervaringen met bijvoorbeeld seksueel geweld te praten. Zwijgen geeft minder eerverlies en minder pijn, en door niet te praten voorkomen zij roddels en beschermen zij hun huwelijk. In sommige culturen is er geen begrip voor een vrouw die verkracht is, en binnen bepaalde bevolkingsgroepen wordt van de man verwacht dat hij zijn vrouw verstoot wanneer bekend wordt dat zij verkracht is, zelfs als dit in een oorlogssituatie is gebeurd. Alleen in een vertrouwelijke sfeer en onder absolute geheimhouding zullen vrouwen uit deze culturen hierover iets prijsgeven.¹⁶

Tactvol, rechtstreeks vragen naar geweldservaringen wordt meestal op prijs gesteld, ook door migranten. Een rustige vraagopbouw helpt hierbij, zie voor suggesties het kader Voorbeeldvragen bij vermoedens van partnergeweld.

Zwijgen over seksueel geweld als overlevingsstrategie

'Je kunt normaal maar één keer dood gaan, maar als je bent verkracht ga je elke dag dood, want je krijgt een heel slechte naam. Iedereen ontloopt je en kijkt op je neer. Ik kon zo'n pijnlijk leven niet verdragen en kon dus niet bij mijn familie blijven.'

Marian Tankink deed onderzoek naar copingstrategieën bij vluchtelingenvrouwen uit Afghanistan, Bosnië-Herzegovina en Zuid-Soedan die te maken hebben gehad met seksueel geweld. Hieruit kwam naar voren dat deze vrouwen doorgaans zwijgen over wat ze hebben meegemaakt uit

angst voor verlies van eer en respect, niet alleen van henzelf, maar ook van hun echtgenoten en andere familieleden. Roddels onder vluchtelingen zijn daarbij transnationaal. Op 'gedrag' hier in Nederland kan zelfs de familie in het land van herkomst worden aangesproken. Door te zwijgen proberen vrouwen zichzelf en hun familieleden te beschermen. Ook weten hun echtgenoten er vaak niet van. De enige die ze eventueel hun geheim zouden durven toevertrouwen is de huisarts. De meeste vrouwen gaven aan dat zij graag zouden willen dat de huisarts op de hoogte is, maar vinden het te moeilijk om het onderwerp zelf aan te snijden. Tijd nemen en luisteren naar het persoonlijke verhaal van de patiënt helpt daarbij.

Bron: Tankink, Vluchtelingenvrouwen met ervaringen van seksueel geweld. Zwijgen als gezondheidsstrategie¹⁷

10.2 In de praktijk

10.2.1 Signaleren

Herkennen van slachtoffers van geweld

- Denk aan geweldservaringen bij patiënten die regelmatig op het spreekuur komen met onverklaarde pijnklachten, depressie of slaapstoornissen.
- Denk specifiek aan seksueel geweld bij eetproblemen, seksuele problemen en onverklaarde onderbuikklachten.
- Realiseer u dat de meeste vrouwelijke vluchtelingen enigerlei vorm van (seksueel) geweld hebben ondergaan.
- Vraag tactvol naar geweldservaringen, bijvoorbeeld door te zeggen: 'De klachten waarvan u last heeft, zie ik vaker bij mensen met nare ervaringen, van mishandeling of op seksueel gebied, zou dat bij u het geval kunnen zijn?' (zie ook het kader Voorbeeldvragen bij vermoedens van partnergeweld).
- Bespreek met deze patiënten of zij op dit moment veilig zijn en wat zij willen doen. Vraag of er kinderen bij het geweld betrokken zijn. Benadruk steeds weer het beroepsgeheim.

Voorbeeldvragen bij vermoedens van partnergeweld

Vindt u het goed dat ik u een paar vragen stel over uw relatie?

- Hoe zou u uw relatie beschrijven? (zeer veel spanningen/soms spanningen/geen spanningen)

- Hoe gaat het bespreken van problemen met uw partner? (erg moeilijk/soms moeilijk/nooit moeilijk)
- Voelt u zich wel eens afgewezen, vernederd of minderwaardig na een ruzie? (vaak/soms/nooit)
- Bent u wel eens bang voor uw partner? (vaak/soms/nooit)
- Eindigen ruzies wel eens in slaan, schoppen of duwen? (vaak/soms/nooit)
- Bent u wel eens lichamelijk mishandeld door uw partner? (vaak/soms/nooit)
- Bent u wel eens geestelijk mishandeld door uw partner? (vaak/soms/nooit)
- Bent u wel eens seksueel misbruikt door uw partner? (vaak/soms/nooit)

Bron: Lo Fo Wong, 'Je moet de vraagstelling rustig opbouwen'¹⁸

10.2.2 Beleid

- Neem bij slachtoffers van acuut seksueel geweld (minder dan een week geleden) direct telefonisch contact op met het Centrum Seksueel Geweld (24/7).
- Verwijs naar organisaties voor opvang en begeleiding van slachtoffers van geweld. Vanwege het belang van de familie en het risico op sociale uitsluiting is vertrekken naar een opvanghuis voor migrantenvrouwen vaak geen optie. In veel plaatsen zijn er wel specifieke organisaties voor migrantenvrouwen die geweld hebben ervaren.
- Bij alle vermoedens van huiselijk geweld is het gebruik van de KNMG-meldcode huiselijk geweld en kindermishandeling verplicht. Daarin is in stap 1 van het stappenplan in 2013 ook een kindcheck opgenomen en in 2018 de mantelzorgverlenerscheck.
- Raad het slachtoffer bij dreigende eerwraak aan te vluchten naar een vertrouwenspersoon of de vrouwenopvang en vraag advies aan Veilig Thuis, zie www.vooreenveiligthuis.nl.
- Wees voorzichtig met het noteren van privacygevoelige informatie in het HIS en doe dit altijd in overleg met de patiënt.

10.2.3 Doorverwijzen

- Veilig Thuis. Regionale advies- en meldpunten voor iedereen die te maken heeft met huiselijk geweld of kindermishandeling: <https://veiligthuis.nl>; telefoon 0800-2000, 24/7 bereikbaar.

- Fier. Landelijk expertise- en behandelcentrum op het terrein van geweld in afhankelijkheidsrelaties, zoals eerge relateerd geweld:
www.fier.nl; telefoon: 088 208 00 00.
- CoMensha. Meldlijn voor professionals en slachtoffers van gedwongen prostitutie/mensenhandel:
www.mensenhandel.nl; telefoon 033 448 11 86.
- Centra Seksueel Geweld. Een Centrum Seksueel Geweld biedt vanuit één locatie medische, forensische en psychologische hulp aan slachtoffers van acuut seksueel geweld. Het team, bestaande uit artsen, verpleegkundigen, politieagenten en andere hulpverleners, zorgt ervoor dat een cliënt niet vaker dan nodig hoeft te vertellen wat er is gebeurd. Naast zo mogelijk sporenonderzoek en aangifte doen bij de politie, is er aandacht voor het voorkomen van zwangerschap en soa's. Er zijn anno 2021 vijftien regionale centra:
www.centrumseksueelgeweld.nl; telefoon 0800-0188 (24/7) en chatfunctie (doordeweeks van 16.00-06.00 uur; weekends en feestdagen van 20.00-06.00 uur).

10.2.4 Voorlichtingsmaterialen

- Seksueel misbruik in migrantenfamilies. Toolkit voor voorlichting aan migranten over seksueel misbruik binnen de familie:
www.pharos.nl (zoekterm: seksueel misbruik).
- Geweld is niet gewoon. Ken uw recht. Zoek hulp – Multimediaal voorlichtingspakket ten behoeve van de voorlichting aan asielzoekers, vluchtelingen en ongedocumenteerden. Het pakket bestaat uit zes animatiefilmpjes, een brochure in zeven talen en een handboek:
www.pharos.nl/kennisbank/geweld-is-niet-gewoon-voorlichting-ken-uw-recht-zoek-hulp.
- Als ik háár was... en Hou mijn hart vast. Voorlichtingsfilms van Stichting Kezban, een stichting die voorlichting over huiselijk geweld en hulpverlening biedt aan migrantenvrouwen: 
<https://stichting-kezban.nl>.
- Dounia praat en overwint. Informatiefolder voor jonge slachtoffers en betrokkenen van seksueel misbruik in migrantengezinnen, met tips over hoe zij over hun ervaringen kunnen praten:
www.pharos.nl/kennisbank/dounia-praat-en-overwint.

10.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Informatie over verschillende aspecten en vormen van huiselijk geweld: www.huiselijkgeweld.nl
- NHG-dossier Kindermishandeling: www.nhg.org/kindermishandeling
- Overzicht van effectieve interventies op het gebied van huiselijk geweld en seksueel geweld: www.huiselijkgeweld.nl/interventies/effectieve-interventies/databank-effectieve-interventies
- Overzicht van voorlichtingsmaterialen bedoeld voor migranten en vluchtelingen: www.huisarts-migrant.nl/huiselijk-seksueel-geweld-2
- E-learnings 'Huisartsen: Werken met een meldcode' (ook geschikt voor POH'ers Somatiek) en 'GGZ: Werken met een meldcode' (ook geschikt voor POH'ers GGZ) en de vervolgcursus 'Werken met de meldcode huiselijk geweld tegen volwassenen' (voor artsen en verpleegkundigen): www.augeo.nl
- Bijl S, Lagro-Janssen T, Teunissen D. Eergerelateerd geweld in de spreekkamer. Huisarts Wet. 2020;63:57-9.
- Goosen C, Lagro-Janssen T. Seksueel misbruik herkennen bij minderjarigen. Huisarts Wet. 2020;63:36-9.
- Krediet G. Ouderenmishandeling en de huisartsenpraktijk. Bijblijven 2017;33:358-67.
- Reijnders UJL, Das C, Drijber BC. Herkenning van letsel door lichamelijk geweld. Een praktische handleiding voor hulpverleners met 600 afbeeldingen in kleur. Houten: Prelum Uitgevers; 2008.
- Partnergeweld bij vluchtelingen, zie: www.pharos.nl/kennisbank/partnerrelaties-na-de-vlucht.

Referenties

1. Alink L, Prevoo M, Berkel S van, et al. NPM 2017: Nationale Prevalentiestudie Mishandeling van kinderen en Jeugdigen. Leiden: Universiteit Leiden en TNO; 2018.
2. Alink L, IJzendoorn R van, Bakermans-Kranenburg M, et al. Kindermishandeling in Nederland Anno 2010. De Tweede Nationale Prevalentiestudie. Mishandeling van Kinderen en Jeugdigen (NPM-2010). Leiden: Casimir; 2011.

3. GGD Nederland. Kindermishandeling bij asielzoekers in Nederland. Epidemiologisch onderzoek op basis van gegevens van de Medische Opvang Asielzoekers 2000–2008. Utrecht: GGD Nederland; 2013.
4. Dijk T van, Veen M van, Cox E. Slachtofferschap van huiselijk geweld: aard, omvang, omstandigheden en hulpzoekgedrag. Hilversum: Intomart GfK; 2010.
5. NVvP. Richtlijn Familiaal huiselijk geweld bij kinderen en volwassenen. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie; 2009.
6. Sterckx L, Dagevos J, Huijnk W, et al. Huwelijksmigratie in Nederland. Achtergronden en leefsituatie van huwelijksmigranten. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2014.
7. Steketee M, Tierolf B, Lünemann K, et al. Kwestie van lange adem. Kan huiselijk geweld en kindermishandeling echt stoppen? Utrecht: Verwey-Jonker Instituut; 2020.
8. Janssen J, Lindenberg J, Bakker L, et al. Aard en omvang ouderenmishandeling. Amsterdam: Regioplan; 2018.
9. Graaf H de, Kruijer H, Acker J. van, et al. Seks onder je 25e. Seksuele gezondheid van jongeren in Nederland anno 2012. Delft: Eburon; 2012.
10. Graaf H de, Wijsen C (red.). Seksuele gezondheid in Nederland 2017. Utrecht: Rutgers; 2017.
11. Pharos. Kennissynthese gezondheid van nieuwkomende vluchtelingen en indicaties voor zorg, preventie en ondersteuning. Utrecht: Pharos; 2016.
12. Bergen DD van. Suicidal Behavior of Young Women in The Netherlands. A Comparative Study of Minority and Majority Women. Proefschrift. Amsterdam: Vrije Universiteit, Faculteit der Sociale Wetenschappen; 2009.
13. Goosen C, Lagro-Janssen T. Seksueel misbruik herkennen bij minderjarigen. Huisarts Wet. 2020;63:36–9.
14. Lo Fo Wong S, Jonge A de, Wester F, et al. Discussing partner abuse: does doctor's gender really matter? Fam Pract. 2006;5:578–86.
15. Donker G, Lagro-Janssen T. Prevalentie van seksueel geweld en presentatie aan de huisarts. Bijblijven 2019;35:14–9.
16. Tankink M. Niet praten om te kunnen overleven. Vluchtelingenvrouwen zwijgen over seksueel geweld. Phaxx 2007;14(2):8–10.
17. Tankink MTA. Vluchtelingenvrouwen met ervaringen van seksueel geweld. Zwijgen als gezondheidsstrategie. Bijblijven 2009;4:44–50.
18. Lo Fo Wong S. 'Je moet de vraagstelling rustig opbouwen.' Huisarts Wet. 2006;49:903–5.

Vrouwelijke genitale verminking

11

Ramin Kawous en Sanne Nooteboom

Kernboodschappen

- In Nederland wonen ongeveer 41.000 vrouwen die vrouwelijke genitale verminking (VGV) hebben ondergaan (besneden zijn). Naar schatting lopen 4200 meisjes de komende 20 jaar risico op besnijdenis. Dit gebeurt vaak tijdens een vakantie in het land van herkomst.
- VGV is in Nederland strafbaar als vorm van (zware) mishandeling, ook als het uitgevoerd wordt in het land van herkomst. Het is daarom opgenomen in de KNMG-meldcode kindermishandeling en huiselijk geweld.
- De WHO onderscheidt vier typen VGV. Infibulatie is de meest ingrijpende vorm en wordt onder andere toegepast in Somalië en Sudan.
- VGV is een cultureel en geen religieus gebruik.
- VGV kan lichamelijke, psychische en seksuele problemen veroorzaken, maar veel vrouwen zien zelf de relatie niet tussen hun klachten en VGV.
- Vrouwen stellen het op prijs als de huisarts proactief vraagt naar VGV en eventueel gerelateerde klachten, mits op respectvolle wijze.
- Registreer – met toestemming van de vrouw – VGV in het patiëntendossier.

11.1 Achtergrond

11.1.1 Prevalentie van vrouwelijke genitale verminking

Vrouwelijke genitale verminking (VGV) is een ingreep aan de uitwendige vrouwelijke geslachtsorganen zonder medische noodzaak. Het gebruik komt voor in een aantal landen in Afrika, Azië en het Midden-Oosten. In Somalië, Noord-Sudan en Mali worden bijna alle meisjes besneden en wordt meestal de meest ingrijpende vorm (infibulatie) toegepast. VGV komt ook voor onder etnische groepen in onder andere Iran, India, Saudi-Arabië en Maleisië.¹

Ten minste 200 miljoen meisjes en vrouwen in 30 landen hebben een vorm van VGV ondergaan. Naar schatting lopen tot 2030 nog eens 68 miljoen meisjes het risico op VGV.

VGV vindt meestal plaats in de leeftijd van 4 tot 12 jaar, maar in een aantal culturen al een paar dagen na de geboorte of juist voor het huwelijk. In Nederland wonen ruim 95.000 vrouwen die afkomstig zijn uit landen waar VGV een cultureel gebruik is. Naar schatting is 43% van hen besneden: bijna 41.000 vrouwen. Het grootste deel van hen (82%) komt uit Somalië, Egypte, Ethiopië, Eritrea, Soedan en Irak.

In Nederland wonen 38.000 meisjes in de leeftijd van 0-19 jaar met ten minste één ouder uit een land waar VGV voorkomt. Van deze 38.000 meisjes lopen 4.200 meisjes het risico besneden te worden in de komende 20 jaar.² Dit risico wordt vooral reëel bij een bezoek aan het land van herkomst of aan familie elders in Europa.² De ingreep vindt daardoor vaak plaats tijdens de (langere) schoolvakanties.

Vormen van VGV

De WHO onderscheidt vier typen VGV (zie ook figuur 11.1):

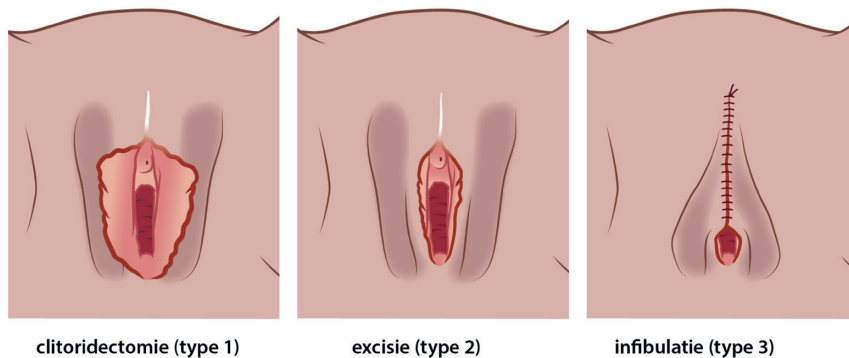
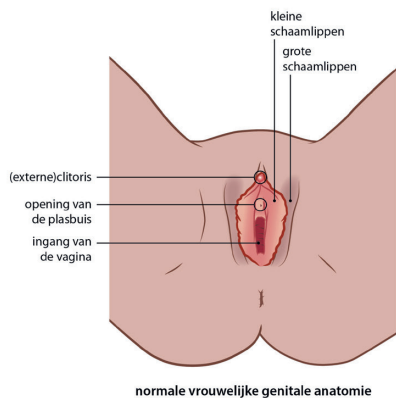
Type 1: gedeeltelijke of totale verwijdering van het zichtbare deel van de clitoris of alleen de huidplooï rond de clitoris. Dit noemt men ook wel clitoridectomie.

Type 2: gedeeltelijke of totale verwijdering van het zichtbare deel van de clitoris en de kleine schaamlippen, met of zonder verwijdering van de grote schaamlippen, ook wel excisie genaamd.

Type 3: vernauwen van de vaginale opening door het wegsnijden en het aan elkaar hechten van de kleine en/of grote schaamlippen, met of zonder verwijdering van het zichtbare deel van de clitoris. Dit noemt men infibulatie of faraonische besnijdenis.

Type 4: niet-geclassificeerd: alle andere handelingen aan de vrouwelijke geslachtsorganen om niet-medische redenen, zoals prikken, piercen, kerven, schrapen en wegbranden.

Defibulatie is het vergroten van de opening naar de vagina of het opheffen van de vernauwing, meestal vóór het huwelijk, de bevalling of bij (menstruatie)klachten. Dit is een toegestane medische handeling, in tegenstelling tot her- of re-infibulatie (het opnieuw hechten van de resterende delen van de schaamlippen, onder meer na de bevalling).



Figuur 11.1 Vormen van vrouwelijke verminking. Bron: Pharos, illustratie door Maartje Kunen

11.1.2 Herkomst van VGV

Het besnijden of bewerken van de uitwendige genitalia van meisjes is een culturele traditie, verbonden met opvattingen over schoonheid, vrouwelijkheid en seksuele moraal.

'Rein en mooi, een goede dochter, een goede (aanstaande) echtgenote. Zo zien besneden vrouwen zichzelf doorgaans in de streken waar meisjesbesnijdenis een onomstreden gebruik is. Dat er ook vrouwen bestaan zonder plas- en

menstruatieklachten weten ze niet altijd. Pijnlijke herinneringen aan de ingreep hebben alle vrouwen om hen heen en ook de pijn bij het vrijen “hoort erbij”.

Bron: DeKwant, Beetje meer vrouw na genitale reconstructie³

Vrouwelijke genitale verminking bestaat al sinds ver voor onze jaartelling. De exacte herkomst van VGV is niet duidelijk. Er zijn Egyptische mummies gevonden, besneden, daterend van 2000 jaar vóór Christus. Waarschijnlijk is VGV een prechristelijk, pre-islamitisch gebruik, dat later in sommige gebieden verweven is geraakt met het geloof. VGV staat niet in de Koran of Bijbel vermeld als religieus voorschrift. De traditie wordt vaak gekoppeld aan de islam, maar in veel landen waaruit in Nederland woonachtige moslims afkomstig zijn, komt VGV niet voor. Er zijn ook christelijke volken die VGV toepassen.

Strafbaar

In Nederland is vrouwelijke genitale verminking strafbaar als vorm van (zwarte) mishandeling, ook als de ingreep gebeurt in het land van herkomst. VGV is dan ook opgenomen in de KNMG-meldcode kindermishandeling en huiselijk geweld. Ook re-infibulatie (het opnieuw sluiten van de opening na de bevalling) is in Nederland verboden.

11.1.3 Gevolgen van VGV

Er zijn meerdere korte- en langetermijngevolgen (gynaecologisch, psycho-/seksueel, obstetrisch).

Complicaties direct na de ingreep

Kortetermijngevolgen van de besnijdenis kunnen zijn: pijn, bloedingen met anemie of shock tot gevolg, wondinfecties, dysurie en urineretentie, koorts en sepsis, tetanus, hiv-transmissie, en overlijden.

Langetermijncomplicaties

Infibulatie of type 3-besnijdenis geeft het grootste risico op latere medische problemen:

- mictieklachten: recidiverende urineweginfecties, urineretentie, lange duur van de mictie;
- dyspareunie;
- menstruatieklachten: onregelmatig menstrueel bloedverlies, dysmenorroe en haematocolpos;
- chronische pijn in de onderbuik;

- onvruchtbaarheid;
- vulvaire cysten en abcessen;
- rectovaginale of vesicovaginale fistula;
- bacteriële vaginoses;
- groter risico op soa;
- hiv;
- problemen bij de partus ten gevolge van littekenvorming,^{4,5} waardoor vaker noodzaak tot kunstverlossing of sectio caesarea en een hoger risico op peritoneumrupturen.

Veelvoorkomende psychoseksuele klachten zijn: angst voor de huwelijksnacht, angststoornissen, PTSS, depressie, chronische pijn, dyspareunie, anorgasmie, onmogelijkheid om seksuele betrekkingen te hebben. Veel vrouwen leggen overigens niet snel een relatie tussen hun klachten en de besnijdenis^{6,7} en praten niet uit zichzelf hierover met de huisarts. Zij stellen het op prijs als de huisarts hiernaar vraagt. Het blijkt bovendien dat huisartsen niet vaak VGV registreren in het patiëntendossier,⁸ hoewel dit ook voor waarnemers relevante informatie is.

11.2 In de praktijk

11.2.1 Signaleren

- Denk aan de mogelijkheid van VGV bij vrouwen afkomstig uit risicolanden, vooral bij vrouwen uit Somalië, Sudan, Djibouti en Eritrea bij wie frequent sprake is van infibulatie (type 3-besnijdenis).
- Veel van deze vrouwen kennen geen onbesneden vrouwen en vinden besnijdenis zo normaal dat zij geen verband leggen tussen eventuele klachten en hun besnijdenis. Vraag er dus actief naar bij vrouwen uit risicolanden, zeker in de periode vlak voor hun huwelijk (angst voor de huwelijksnacht) of bevalling, of bij klachten zoals recidiverende urineweginfecties. Veel vrouwen vinden het prettig als de behandelend arts het initiatief neemt tot het bespreekbaar maken van VGV.
- Ook voor de praktijkassistent is het belangrijk naar VGV te vragen wanneer vrouwen uit deze landen voor een uitstrijkje komen. Wees alert op het risico van besnijdenis voor dochters van migranten uit deze gebieden, met name tijdens de (langere) schoolvakanties. Als er een verdenking is op een recente VGV of dreigende VGV, volg de 'meldcode kindermishandeling'.
- Nogal eens zullen migrantenvrouwen over dit onderwerp liever met een vrouwelijke huisarts willen spreken dan met een mannelijke. Ook het

lichamelijk onderzoek laten zij liever door een vrouwelijke huisarts verrichten.

11.2.2 Diagnostiek

Anamnese

- Vraag, wanneer u een vertrouwensband hebt, bij vrouwen afkomstig uit risicolanden actief of zij besneden zijn en zo ja, welke vorm van VGV is toegepast. Indien nodig, documenteer de vorm van de besnijdenis aan de hand van de inspectie en noteer de omstandigheden waaronder dit heeft plaatsgevonden.
- Registreer VGV in het patiëntendossier (ICPC code: X82 (letsel geslachtsorganen vrouw) – uiteraard in overleg met de vrouw.
- Vraag actief naar mogelijk met de besnijdenis samenhangende somatische en psychische klachten. Maak ook seksualiteit bespreekbaar.
- Vraag of de betreffende vrouw dochters heeft, of die wel of niet besneden zijn en hoe zij, haar man en de eventuele grootouders tegenover besnijdenis staan.
- Maak hierbij zo nodig gebruik van een professionele, vrouwelijke tolk. Het gebruik van informele tolken, zoals kinderen of de echtgenoot, staat een betrouwbare anamnese in de weg.
- Vaak is een tweede, langere afspraak zinvol.

Lichamelijk onderzoek

- Vooral type 1 en type 4 kunnen bij inspectie soms onopgemerkt blijven.
- Een goed bimanueel en vaginaal speculumonderzoek kan bemoeilijkt worden door VGV. Dit kan problemen geven bij het maken van uitstrijkjes, soa-screening, verloskundig onderzoek of IUD-insertie.

11.2.3 Beleid

Voorlichting

- Patiënten hebben vaak behoefte aan informatie. Geef voorlichting over de verbanden tussen gezondheidsklachten, risico's en VGV.
- Geef bij voorkeur uitleg door middel van plaatjes.
- Betrek desgewenst de echtgenoot. Vaak blijkt de echtgenoot niet te weten hoe ingrijpend VGV is.
- Gebruik zo mogelijk een professionele tolk.

- Geef zo nodig informatie over het Nederlandse verbod op meisjesbesnijdenis en re-infibulatie na de partus. Na een vaginale partus mag de infibulatie niet worden gereconstrueerd in Nederland.
- Raadpleeg voor meer informatie *Leidraad Medische zorg voor vrouwen en meisjes met vrouwelijke genitale verminking (VGV)*, zie Pharos.nl. Deze leidraad kan worden gebruikt door alle zorgverleners die betrokken zijn bij de zorg voor besneden vrouwen en meisjes met (dreigende) VGV.

Voorlichtingsmaterialen

- Mijn ouders zeggen 'nee'. Folder bedoeld voor ouders uit risicolanden, verkrijgbaar in vijf talen (GGD-GHOR en FSAN):
www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/algemeen/webshop
- Wat kunt u doen wanneer u klachten heeft die met meisjesbesnijdenis te maken hebben? Brochure verkrijgbaar in het Engels, Frans en Somalisch (inclusief Nederlandse vertaling):
www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/algemeen/webshop
- Beeldverhaal over klachten door VGV:
www.pharos.nl/kennisbank/meisjesbesnijdenis-wat-kan-sara-doen-als-ze-problemen-heeft
- Folder over mogelijkheden voor nazorg:
www.pharos.nl/kennisbank/zorg-voor-besneden-vrouwen
- Zanu.be heeft ook veel mooi voorlichtingsmateriaal

11.2.4 Verwijzen

- Soms is verwijzing nodig. Dit hangt af van de soort en de ernst van de klachten en of een vrouw eventueel een hersteloperatie wenst zoals die in Nederland in sommige centra wordt uitgevoerd. Een hersteloperatie houdt in dat de opening naar de vagina hersteld wordt, de vulva uiterlijk haar natuurlijke aanzien zoveel mogelijk terugkrijgt en/of dat de clitoris (waarvan meestal alleen het topje afgesneden is) weer meer aan de oppervlakte gelegd wordt. Het is belangrijk om bij besneden vrouwen de informatiebehoefte over de mogelijkheid van hersteloperatie en de mogelijke verbetering op cosmetisch, functioneel en seksuologisch gebied te inventariseren. Als er informatiebehoefte bestaat kan een ter zake kundige de vrouw van informatie voorzien.

- Status na VGV is op zich geen indicatie voor een bevalling in de tweede lijn, mits de eerstelijnsverloskundige een ervaren zorgverlener is. Afhankelijk van het onderzoek en de begeleiding tijdens de zwangerschap wordt een risico-inschatting gemaakt.

Expertise VGV

- Focal Point meisjesbesnijdenis. Zoekt u iemand die kennis heeft over en/of ervaring heeft met VGV, dan kunt u contact opnemen met het Focal point meisjesbesnijdenis voor consultatie, informatie en advies: focalpointVGV@pharos.nl
- FSAN (Federatie van Somalische Associaties Nederland). Training van sleutelpersonen en nazorg bij VGV. In de meeste regio's zijn VGV-sleutelpersonen aanwezig naar wie verwezen kan worden voor voorlichting en steun. Sleutelpersonen zijn vrouwen en mannen uit de eigen gemeenschap die getraind zijn in het geven van voorlichting. Ook kunnen sleutelpersonen informatie geven over nazorg en verwijzen naar de VGV-sprekuren: www.fsan.nl
- VGV-sprekuren. Op meerdere locaties in Nederland zijn VGV-sprekuren gevestigd waar besneden vrouwen terecht kunnen om hun klachten te bespreken (zie voor een overzicht www.pharos.nl/infosheets/meisjesbesnijdenis-vgv-sprekuren).
- Het Amsterdam UMC is aangewezen als plek waar vrouwen terecht kunnen voor reconstructieve chirurgie.

11.2.5 Preventie

De huisarts kan een belangrijke rol spelen bij de preventie van besnijdenis van in Nederland wonende meisjes, door met de ouders te spreken over de risico's voor de gezondheid en het welzijn van meisjes, en over het verbod op en de strafbaarheid van VGV in Nederland. Daarbij kan de huisarts verwijzen naar de jeugdgezondheidszorg van de GGD, die ook een belangrijke taak heeft in relatie tot het voorkómen van VGV. Bij twijfel is laagdrempelig (en indien gewenst anoniem) overleg mogelijk met de aandachtsfunctionaris VGV van Veilig Thuis.

11.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Website van Pharos met uitgebreide informatie over VGV:
www.pharos.nl/kennisbank/hoetepratenovervrouwelijkegenitaleverminking
www.pharos.nl/kennisbank/standvanzakenvgvnazorgsprekuren-succes-en-verbeterpuntenvanuit-het-perspectief-van-sleutelpersonen
- Modelprotocol Medische zorg voor vrouwen en meisjes met vrouwelijke genitale verminking (NVOG):
www.nvog.nl/kwaliteitsdocumenten/leidraden/attachment/leidraad-medische-zorg-voor-vrouwen-en-meisjes-met-vrouwelijke-genitale-verminking-vgv
- Alwood E. Heeft u ooit aan een vrouw gevraagd of ze besneden is? Medisch Contact 2021: www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/heeft-u-ooit-aan-een-vrouw-gevraagd-of-ze-besneden-is.htm.
- Lagro-Janssen T, Hummeling T. Huisarts kan meer doen bij vrouwenbesnijdenis. Med Contact 2015;(5)188-90.
- Vloeberghs E, Knipscheer J, Kwaak A van der, et al. Versluisde pijn. Onderzoek naar psychosociale gevolgen van meisjesbesnijdenis. Utrecht: Pharos; 2010.
- Nienhuis G, Hendriks M, Naleie Z. Zware dingen moet je voorzichtig duwen. Achtergronden, gevolgen en aanpak meisjesbesnijdenis. Utrecht: Pharos; 2007.
- Mijn woestijn; Dochter van de nomaden; Onze verborgen tranen – Met ervaringen van Waris Dirie, een nomadendochter, topmodel en speciaal ambassadeur van de Verenigde Naties.
- www.bibliotheek.nl/catalogus/titel.291112749.html/tranen-in-het-zand
- www.bibliotheek.nl/catalogus/titel.372537987.html/blijf-van-mijn-lijfe
- www.bibliotheek.nl/catalogus/titel.295872772.html/verminkt
- www.bibliotheek.nl/catalogus/titel.317802445.html/sharia-in-nederland

Referenties

1. UNICEF. Female Genital Cutting: A Global Concern. New York, USA; 2016 Geraadpleegd via https://data.unicef.org/wp-content/uploads/2016/04/FGMC-2016-brochure_250.pdf op 5 juli 2019.
2. Kawous R, Muijsenbergh METC van den, Geraci D, et al. The prevalence and risk of Female Genital Mutilation/ Cutting among migrant women and girls in the Netherlands: An extrapolation method. PLoS One 2020;15(4):1–16 (<http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0230919>).

3. DeKwant L. Beetje meer vrouw na genitale reconstructie. Medisch Contact 2014;8:360-3. Geraadpleegd via <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/beetje-meer-vrouw-na-genitale-reconstructie.htm> op 25 oktober 2021.
4. Berg RC, Underland V, Odgaard-Jensen J, et al. Effects of female genital cutting on physical health outcomes: A systematic review and meta-analysis. BMJ Open 2014;4(11):1-12.
5. Nederlandse Vereniging voor Obstetrie & Gynaecologie. Leidraad Medische zorg voor vrouwen en meisjes met vrouwelijke genitale verminking (VGV). Utrecht: NVOG; 2019.
6. Vloeberghs E, Kwaak A van der, Knipscheer J, et al. Coping and chronic psychosocial consequences of female genital mutilation in the Netherlands. Ethn Heal. 2012;17(6):677-95.
7. Elnashar A, Abdelhady R. The impact of female genital cutting on health of newly married women. Int J Gynecol Obstet. 2007;97(3):238-44.
8. Kawous R, Kerimova N, Muijsenbergh ME van den. Female genital mutilation – a blind spot in Dutch general practice? A case-control study. BJGP Open. 2020;5(1) [Record nr. 44].

III Etnische diversiteit

Migratie is van alle tijden en plaatsen: 98% van de Nederlanders heeft buitenlandse voorouders. Wereldwijd neemt het aantal migranten de laatste jaren toe. In 2020 leefden 281 miljoen mensen, oftewel 3,6% van de wereldbevolking, buiten hun land van afkomst. Dit is een toename van 108 miljoen ten opzichte van 2000.¹ In december 2021 had 25,2% van de bevolking in Nederland een migratieachtergrond.² Daaronder vallen zowel mensen die in het buitenland zijn geboren (de eerste generatie), als degenen die in Nederland geboren zijn en van wie ten minste een van hun ouders immigrant was (de tweede generatie). De herkomstlanden zijn heel divers. Daarmee spreken we van 'superdiversiteit': slechts een minderheid behoort nog tot de vier 'klassiek' grootste groepen (die gevormd worden door mensen uit de voormalige koloniën Suriname of de Antillen en gastarbeiders uit Turkije of Marokko), terwijl een meerderheid wortels heeft in een breed palet van andere landen, waaronder Polen, Bulgarije, Syrië, Duitsland, India en China.³ Ongeveer de helft van de mensen met een migratieachtergrond is in Nederland geboren en behoort daarmee tot de tweede generatie.² In de grote steden wonen veel mensen met een migratieachtergrond. Toch woont de meerderheid van hen buiten de vier grote steden, zodat elke huisarts in Nederland met hen te maken heeft.

Migratie heeft invloed op de gezondheid. Hoofdstuk 12 en 13 gaan over die relatie tussen migratie, of etnische achtergrond die anders is dan die van de meerderheidsgroep in Nederland, en gezondheid. Het is belangrijk hierbij steeds te beseffen dat *dé* migrant niet bestaat, dat er grote verschillen zijn tussen migrantengroepen en tussen individuele migranten in opleiding, inkomen, genetisch profiel, migratiegeschiedenis. Wanneer we schrijven over de relatie

tussen migratie en gezondheid, is een zekere mate van generaliseren onvermijdelijk. Besef echter dat u nooit moet denken: 'ha, dit is iemand van Marokkaanse afkomst, dus die zal wel...'.

Referenties

1. McAuliffe M, Triandafyllidou A (eds). World Migration Report 2022. Geneva: International Organization for Migration (IOM); 2021.
2. CBS. Hoeveel mensen met een migratieachtergrond wonen in Nederland? Geraadpleegd via [cbs.nl](https://www.cbs.nl) op 1 januari 2022.
3. CBS. Jaarrapport integratie 2020. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek; 2020.

Zonder papieren

Feia Hemke

Wie: Linda, Zimbabweaanse

Wat: ongedocumenteerd in Nederland

Volgende maand is het acht jaar geleden dat ik voor het eerst sneeuw zag. Gevlucht uit Zimbabwe, omdat ik voor blanke boeren werkte. Oh wat was ik bang toen ik mijzelf op Schiphol aangaf vanwege een vals paspoort en door de IND werd ondervraagd. Ik kwam in verschillende azielzoekerscentra terecht. Ter Apel, Dronten, Emmen. Zat ik daar in de Hollandse velden, een rare tijd was het. Het AZC was een soort dorp, waarin we voor elkaar zorgden, maar ook vooral voor onszelf. Ik was bijvoorbeeld het internetcafé. Ik had een oude computer van iemand van de kerk gekregen en een dongel gekocht. Dan mochten mensen voor 1 euro 30 minuten internetten. Of we leerden fietsen en gingen samen naar de Aldi in het dorp, waar we van onze 40 euro weekgeld allemaal dingen kochten die we in Zimbabwe niet kenden. Daar is mijn verslaving aan bokkenpootjes begonnen; oh, wat ben ik toen dik geworden. Het moeilijkste vond ik iedere keer de spanning van je procedure die als een groot monster boven je hoofd hing. Die vermoeiende verhoren van de IND en altijd maar wachten op een toekomst. Na vier jaar in drie AZC's was ik uitgeprocedeerd en kwam ik op straat terecht. Ik sliep een tijdje bij het Leger des Heils in de nachtopvang, maar dat maakte me heel angstig. Gelukkig was er een organisatie voor vluchtelingen die een plek voor me in een vrouwenopvanghuis regelde. En tegenwoordig huur ik zelf een kamer van het geld dat ik verdien met schoonmaken. Nog steeds voelt het alsof ik wacht. Ik probeer de hoop niet te verliezen, maar soms is het lastig. Het engste vind ik reizen met de trein. Dan ben ik bang dat ik vergeten ben om in te checken, waardoor ze erachter komen dat ik geen papieren heb. Mijn lichaam reageert op alle onzekerheid. Ik heb vaak last van buikpijn, een hoge bloeddruk en astma. En de nachten zijn slapeloos en angstig. Terug naar Zimbabwe kan ik niet. Ze sluiten je daar op als je geen papieren hebt. Het zou ook moeilijk zijn, want ik ben ook meer westers geworden dan de vrouwen daar. Ik wil een gezin met twee kinderen en dan allebei parttime werken. Morgen heb ik een date via Tinder. Wie weet.

Migratie en gezondheid

Maria van den Muijsenbergh, Evert Bloemen en Jonathan Honigh

12

Kernboodschappen

- Migreren brengt gezondheidsrisico's met zich mee. Vooral vluchtelingen en ongedocumenteerde migranten hebben een groot risico op psychische problemen, samenhangend met hun migratiegeschiedenis en leefomstandigheden in Nederland.
- Migrant en etnische minderheden in Nederland hebben een slechtere gezondheid dan de gemiddelde bevolking: stress ten gevolge van het migratieproces, sociaaleconomische positie, en discriminatie, alsmede etnische verschillen in morbiditeit en het onvoldoende aansluiten van de gezondheidszorg wat betreft communicatie en beleving van ziekte liggen hieraan ten grondslag.
- Culturele achtergrond beïnvloedt de opvattingen over gezondheid en goede zorg. Voorlichting over de organisatie en cultuur van de Nederlandse gezondheidszorg, en bespreken van elkaars opvattingen over ziekte en verwachtingen ten aanzien van de zorg kunnen helpen om de zorg af te stemmen en de tevredenheid over de zorg te vergroten.
- Elke patiënt, ook zij die onverzekerd en illegaal in Nederland zijn, heeft recht op de gangbare zorg; kosten van zorg voor ongedocumenteerde patiënten kunnen vergoed worden via de CAK-regeling onverzekerbare vreemdelingen.

12.1 Achtergrond

12.1.1 Redenen voor migratie

Een migrant is iemand die meer dan een jaar in een ander land woont dan zijn land van herkomst. Motieven om te migreren kunnen politiek, economisch, sociaal (bijv. een huwelijk) of ecologisch van aard zijn. Vaak zijn de redenen om te migreren niet eenduidig. Oorlog kan bijvoorbeeld de eigenlijke oorzaak zijn van de economische problemen die een individu nopen om een beter economisch bestaan te zoeken. De grootste groepen migranten die we in Neder-

land kennen zijn arbeidsmigranten, nazaten van inwoners van de voormalige Nederlandse koloniën en vluchtelingen.

12.1.2 Waarom is migratie een risicofactor voor de gezondheid?

Over het algemeen brengt iedere vorm van migratie, vrijwillig of onvrijwillig, tijdelijk of permanent, en legaal of illegaal, gezondheidsrisico's met zich mee. Deze risico's zijn zowel fysiek als psychisch en worden enerzijds veroorzaakt door het migratieproces zelf en anderzijds door post-migratiefactoren.

Migreren zelf is, ook als het vrijwillig is, altijd een stressvolle en soms traumatiserende ervaring. Mensen verliezen vaak hun identiteit, familie, sociale en religieuze structuren door het verlaten van hun land van herkomst. Met name vluchtelingen leveren veel autonomie en sociale positie in bij het verblijf in vluchtelingenkampen of asielzoekerscentra, terwijl zij door het gedwongen karakter van hun migratie en de veelal traumatische omstandigheden die aanleiding waren voor hun vlucht mentaal en vaak ook fysiek al kwetsbaarder zijn dan andere migranten (zie par. 12.1.5 Vluchtelingen).

In het aankomstland worden migranten vervolgens blootgesteld aan nieuwe sociale en culturele situaties en is er soms slechts minimale werkgelegenheid en justitiële bescherming. Sociale integratie is voor veel migranten moeilijk, en soms zelfs onmogelijk, mede door taal- en culturele verschillen en discriminatie (zie hoofdstuk 7). Armoede en marginalisatie komen daarom vaker voor onder migranten, waardoor de sociale determinanten van ziekten zich stapelen in deze groep. Een zinvolle dagbesteding in de vorm van werk, opleiding of andere vorm van participatie en het gevoel erbij te horen hebben grote invloed op de gezondheid, hetgeen duidelijk blijkt uit onderzoek onder vluchtelingen die al langer in Nederland zijn: onder degenen zonder werk kwam tweemaal zo vaak diabetes voor als onder degenen met werk.¹ Ook is bijvoorbeeld de hoge prevalentie van psychische problemen onder vluchtelingen geassocieerd met een gebrek aan sociale integratie en in het bijzonder met werkloosheid.^{2,3}

Een slechte gezondheid heeft op haar beurt een negatieve invloed op de maatschappelijke participatie, de taal leren beheersen en het afronden van integratietrajecten.

Migrant die illegaal in Nederland verblijven, zogeheten ongedocumenteerde migranten, hebben zeer slechte leefomstandigheden: zij zijn aangewezen op zwart werk, huren in de particuliere sector en mogen geen ziektekostenverzekering afsluiten. Hun gezondheid leidt hier ernstig onder (zie par.12.1.5 Ongedocumenteerde migranten).

12.1.3 Slechtere gezondheid dan anderen met dezelfde sociaaleconomische positie

Migranten lijden dus onevenredig sterk onder de sociale determinanten voor slechte gezondheid, waaronder barrières om maatschappelijk te participeren, armoede, discriminatie, gebrek aan sociale steun en beperkte gezondheidsvaardigheden.⁴

In heel Europa lijden migranten, in vergelijking met de autochtone bevolking van dezelfde sociaaleconomische status, én met hun leeftijdgenoten in het land van herkomst, vaker aan chronische ziekten en ervaren zij hun gezondheid als slechter.⁵⁻⁷ Hoewel etnische verschillen in morbiditeit, geweld en ongunstige ervaringen bijdragen aan een hoge incidentie van chronische aandoeningen, is er ook toenemend bewijs voor de relatie tussen migratiegerelateerde sociale problemen zoals hiervoor beschreven en de chronische stress die deze met zich meebrengen en de, zoals in hoofdstuk 5 beschreven, daar weer mee samenhangende snelle ontwikkeling van metabole ziekten, zoals hypertensie, overgewicht, diabetes,⁸ angst en depressie.⁹ Ook tijdens de coronapandemie bleken mensen met een migratieachtergrond kwetsbaarder dan andere Nederlanders.¹⁰

Naast deze sociale determinanten die de gezondheid van migranten beïnvloeden, spelen genetische en geografische factoren ook een rol, waardoor bepaalde ziekten onder bepaalde migrantengroepen veel vaker voorkomen dan onder de autochtone bevolking (zie hoofdstuk 13 Etnische diversiteit in ziekten en behandeling). Omdat deze minder bekend zijn bij Nederlandse artsen loopt men het risico van suboptimale diagnostiek en behandeling.

Bovendien is de toegang tot zorg vaak minder goed door onbekendheid en financiële drempels en sluit de zorg minder goed aan door taalbarrières en culturele verschillen in verwachtingen van zorg.¹¹

Voorbeeld etnisch verschil gezondheid en uitkomst van zorg: perinatale sterfte

De perinatale sterfte is bij eerstegeneratie migrantenvrouwen bijna 40% hoger dan bij autochtone vrouwen. Onder de tweedegeneratie migranten is de perinatale sterfte nog altijd ruim 33% hoger. De hoogste perinatale sterfte is te vinden bij kinderen van moeders van Antilliaanse, Arubaanse en Surinaamse afkomst en bij asielzoeksters.¹² Ook de zuigelingensterfte (sterfte in het eerste levensjaar) is verhoogd onder veel groepen migranten van buiten Europa, net als de moedersterfte.¹³

De oorzaken van de hogere perinatale, zuigelingen- en moedersterfte zijn divers en niet gelijk voor alle groepen migranten. Het gaat om weinig

opleiding en inkomen, etnisch bepaalde biologische factoren zoals vroeggeboorte en laag geboortegewicht (Surinamers/Antillianen), vaker voorkomen van tienerzwangerschappen en multipariteit, en leefstijlfactoren (bijvoorbeeld roken bij vrouwen van Turkse afkomst; kalebaskalk bij vrouwen van West-Afrikaanse, Surinaamse en Somalische afkomst). Daarnaast spelen ondergebruik van de prenatale zorg, en substandaardzorg door communicatieproblemen een rol.¹⁴⁻¹⁸

12.1.4 Culturele achtergrond bepaalt mede verwachtingen over zorg

De culturele omgeving waaruit iemand afkomstig is, heeft grote invloed op zijn voorkeuren en opvattingen, op wat hij normaal vindt en hoe hij gewend is met anderen om te gaan. Geven we bekenden drie zoenen of schudden we elkaar alleen de hand? Praten we met vreemden over seks, over hoeveel we verdienen, over ons geloof of zijn er taboeonderwerpen? Cultuur is niet statisch: culturele opvattingen en uitingen veranderen door ervaringen en omstandigheden: zo zal mogelijk het voorbeeld hiervoor voor post-coronageneraties heel vreemd lijken – natuurlijk zoen je niet en geef je geen handen! Mensen binnen een cultuur zijn bovendien niet homogeen: dé Brabander bestaat niet, net zomin als dé Marokkaan.

Toch kan men grofweg enkele belangrijke culturele verschillen aangeven ten aanzien van de rol van de familie en van religie (zie ook hoofdstuk 1, par. 1.1.5 Cultuursensitieve communicatie).¹⁹ Waar veel mensen van Nederlandse oorsprong primair individualistisch zijn ingesteld, en veel belang hechten aan de autonomie van de patiënt en eigen verantwoordelijkheid, hechten veel migranten meer belang aan hun familie. Voor veel migranten is het vanzelfsprekend dat de familie het leeuwendeel van de zorg op zich neemt, en een doorslaggevende stem heeft in de besluitvorming over belangrijke zaken, zoals bij ernstige ziekten (zie ook hoofdstuk 15 over cultuursensitieve palliatieve zorg). Dit leidt vaak tot overbelasting van de (vrouwelijke) mantelzorgers.

Culturele opvattingen en gewoonten hebben ook invloed op de verwachtingen van mensen ten aanzien van de gezondheidszorg. In de meeste landen bestaan geen huisartsen, zodat veel migranten niet begrijpen dat ze niet rechtstreeks naar het ziekenhuis mogen. Bovendien wordt in Nederland, vergeleken met de rest van de wereld heel weinig medicatie, met name antibiotica, voorgeschreven. Migrant – laag- en hoogopgeleid – hebben nogal eens het gevoel dat zij gediscrimineerd worden en daarom niet doorverwezen worden, of alleen maar paracetamol krijgen.²⁰ Ook 39% van (hoogopgeleide) expats zegt expliciet weinig vertrouwen te hebben in de huisarts.²¹

Internationale verschillen in evidence-based richtlijnen

Een analyse van internationale richtlijnen toonde aan dat de meeste richtlijnen in de besproken onderzoeken als evidence-based worden beschouwd en via een systematische en zorgvuldige procedure tot stand zijn gekomen. Ondanks dat de elektronische databestanden (zoals MEDLINE en de Cochrane Library) wereldwijd worden gedeeld, kwamen de referenties in de richtlijnen echter matig overeen. Landelijke of lokale voorkeuren zijn duidelijk terug te vinden in de literatuurlijst van de richtlijnen. Klaarblijkelijk is evidence-based niet hetzelfde als 'gebaseerd op dezelfde evidence'. Het is goed mogelijk dat richtlijnmakers eerst proberen consensus te bereiken over de aanbevelingen en daarna pas de bijpassende literatuur toevoegen om de beweringen kracht bij te zetten. De sterke positie van de huisarts in het gezondheidszorgsysteem kan verklaren dat de Nederlandse richtlijnen het meest terughoudend zijn ten opzichte van andere richtlijnen. Bron: Burgers, Cultuur en context in richtlijnen: Een analyse van internationale verschillen tussen richtlijnen²²

Niet alleen ten aanzien van de verwachtingen van zorg, ook ten aanzien van de verklaring voor ziekten bestaan culturele verschillen. Nederlanders hechten bijvoorbeeld veel waarde aan 'tocht' bij het ontstaan van verkoudheden, terwijl dat concept veel migranten helemaal vreemd is. Kleinman noemt deze cultureel bepaalde gezondheidsopvattingen iemands klinische realiteit.²³ Hoe meer arts en patiënt hierover verschillen, des te meer kans op onbegrip en miscommunicatie.

Als er goed contact is, en artsen en patiënten hun opvattingen over ziekte delen, kunnen artsen en patiënten over en weer begrip opbrengen voor elkaars opvattingen en komen zij tot overeenstemming (zie hoofdstuk 1, par. 1.2 Cultuursensitieve communicatie). Een open, nieuwsgierige houding is daarbij essentieel, waarbij men niet afgaat op vooronderstellingen over hoe bepaalde migrantengroepen denken, maar altijd een persoonsgerichte benadering kiest en de individuele patiënt vraagt naar diens opvattingen en wensen.

12.1.5 Specifieke migrantengroepen met extra kwetsbaarheid

Vluchtelingen

Vluchtelingen vormen een bijzondere categorie migranten. Volgens de definitie van het Vluchtelingenverdrag van de Verenigde Naties uit 1951 is een vluchteling iemand die buiten zijn land verblijft en niet kan terugkeren wegens een gegronde angst voor vervolging op grond van ras, religie, nationa-

liteit, politieke opinies of lidmaatschap van een bepaalde sociale groep, of iemand die gevlucht is voor een oorlog of burgeroorlog. Vluchtelingen komen ons land binnen als asielzoeker. Als hun asielaanvraag wordt gehonoreerd, komen zij in aanmerking voor een verblijfsvergunning. Vanaf dat moment worden zij vluchteling (ook wel statushouder) genoemd en komen zij in aanmerking voor een woning; na verhuizing naar die gemeente vallen zij onder de huisartsenzorg aldaar. In de beginperiode worden vluchtelingen vaak begeleid door vrijwilligers van bijvoorbeeld Vluchtelingenwerk, die hen wegwijs maken in het woud van instanties. Vluchtelingen zijn verplicht in te burgeren. Deze inburgering bestaat uit lessen Nederlandse taal en lessen oriëntatie op de samenleving. Aan het eind van dit traject moet een vluchteling een inburgeringsexamen doen.

Voor de huisarts is het van belang bij vluchtelingen te denken aan eventueel fysieke en psychische gevolgen van oorlog en geweld, en de daarmee verbonden risicofactoren voor (gedrags)problemen bij kinderen. Ruim een derde van de asielzoekers in Nederland is in het verleden gemarteld en/of heeft seksueel geweld meegemaakt.²⁴ Het kan gaan om duidelijke problematiek, zoals een beperking door een slecht genezen fractuur met standsafwijking. Maar het kan ook gaan om vage en onbegrepen klachten van het bewegingsapparaat. Pas bij goed doorvragen blijkt dat de symptomen zich toespitsen op delen van het lichaam waar het geweld heeft plaatsgevonden.

Het doen van lichamelijk onderzoek is belangrijk als een achtergrond van marteling wordt vermoed, want tijdens dit onderzoek kunnen er bevindingen aan het licht komen die aanleiding zijn om over geweldservaringen in gesprek te komen. Dit soort fysieke problemen kan langdurig blijven bestaan en soms manifesteren ze zich pas jaren later. Ook de psychische gevolgen komen vaak jaren later naar boven (zie ook hoofdstuk 10 Ervaringen met geweld). Over seksueel geweld zwijgen vluchtelingen vaak. Eer en schaamte spelen hierbij een grote rol.²⁵

Soorten marteling en fysieke gevolgen

Er bestaan meer dan honderd methoden om te martelen. Enkele voorbeelden zijn: slaan met vuisten of met een voorwerp (bijvoorbeeld op de voetzolen, falakka); steken met een scherp voorwerp (mes, glasscherf); toebrengen van brandwonden (sigaretten, brandend plastic); verplettering (op tenen staan, vingers in bankschroef); positionele marteling (ophanging aan armen of benen); toedienen van elektrische schokken (geslachtsorganen, tepels, tong); verstikking (onder water, zak over het hoofd); chemische verwonding (bijtende kruiden, corrosieve vloeistoffen); farmacologisch (inname of inspuiting medicamenten); seksueel (verkrachting, voorwerpen in vagina

of anus); bedreiging (schijnexecuties, oppakken van familie); sensorische deprivatie (langdurige isolatie).

Specifieke gevolgen van marteling zijn onder andere dystrofie na contusie of beknelling; gevolgen van mogelijke hersenschade door klappen op het hoofd; gebitsschade of trommelvliesperforatie na klappen ter plekke; gewrichtsproblemen en zenuwbeschadiging.

Het gedwongen vertrek leidt vaak tot gevoelens van gemis, verlies, leegte, nostalgie en verlangen naar vroeger. Deze gevoelens komen ook mee de spreekkamer in en spelen dikwijls een belangrijke rol bij psychisch en lichamelijk onverklaarde klachten.²⁶ Stresserende momenten, bijvoorbeeld een ziekenhuisopname of beelden van geweld in hun land van herkomst, leiden vaak tot een opleving van de klachten.

Een kennismakingsgesprek is bij vluchtelingen van belang om inzicht te krijgen in risicofactoren voor het optreden van psychische problemen, gedragsproblemen bij kinderen of late gevolgen van geweld. Zo'n gesprek kan ook bijdragen aan het ontwikkelen van vertrouwen. Door hun negatieve ervaringen met hun medemens in het land van herkomst kost het vluchtelingen vaak moeite om een vertrouwensband op te bouwen met hulpverleners. Een voorbeeld van de onderwerpen voor zo'n kennismakingsgesprek staat in hoofdstuk 23 Praktijk afstemmen op populatie.

'If you meet a doctor with a smiling face, you start feeling better at once.'
'We don't have anybody here. It is very important that the doctor is friendly.'
 (Afghaanse vluchtelingen)

Bron: Feldmann, Afghan refugees and their general practitioners in The Netherlands: to trust or not to trust?²⁷

Ongedocumenteerde migranten

Migranten van buiten de Europese Unie die langer dan drie maanden in Nederland verblijven zonder een geldige verblijfsvergunning zijn 'illegaal', oftewel ongedocumenteerd. In Nederland woonden volgens schattingen in de jaren 2017–2018 tussen de 23.000 en 58.000 ongedocumenteerde vreemdelingen.²⁸ Tot deze groep behoren onder meer afgewezen asielzoekers, illegale arbeidsmigranten en mensen die zich hier bij hun familie hebben gevoegd, terwijl ze geen (recht op een) verblijfsvergunning hebben.

Hun leefomstandigheden zijn zwaar, omdat zij aangewezen zijn op zwart werk en huren in de privésector, met het risico op uitbuiting. Dit leidt tot veel stress, en vertaalt zich in een slechte gezondheid.

'Deze vrouwen [ex-asielzoeksters] hebben de meeste gezondheidsproblemen... Er is bij hen heel vaak sprake van seksueel geweld... ongeveer de helft van het misbruik vindt plaats na de vlucht. Door hun echtgenoten, familieleden, huisbazen, werkgevers. Deze vrouwen zijn zo kwetsbaar, ze hebben geen enkel verweer. Je ziet bij hen ook veel gedwongen prostitutie, of semi-gedwongen, want wat moet je doen als je niets te eten hebt voor je kinderen?'

Bron: Huisarts/ onderzoeker Marianne Schoevers in een interview in Huisarts & Wetenschap²⁹

Bovendien mogen zij zich niet verzekeren tegen ziektekosten. Tegelijkertijd hebben zij wel recht op alle 'medisch noodzakelijke zorg'.³⁰ Hieronder wordt verstaan alle zorg die onder vergelijkbare omstandigheden volgens gebruikelijke professionele richtlijnen verleend zou worden aan andere patiënten. Het komt min of meer overeen met de zorg die in Nederland onder de basisverzekering valt. Het gaat dus niet alleen om zorg in acute of levensbedreigende situaties.

Wanneer een ongedocumenteerde patiënt de rekening niet kan betalen, kunnen hulpverleners de kosten vergoed krijgen via een compensatieregeling van het CAK. Kraamzorg en verloskundige zorg, zowel thuis als in het ziekenhuis, worden volledig gecompenseerd. Alle huisartsen en tandartsen (voor de mondzorg tot 21 jaar) kunnen aanspraak maken op compensatie van 80% van de kosten. Van de ziekenhuizen, apotheken en Wlz- en GGZ-instellingen kunnen echter alleen door het Zorginstituut gecontracteerde instellingen een declaratie sturen. Aanspraak maken op de compensatie kan door middel van het declaratieformulier op de website van het CAK (www.hetcak.nl/zakelijk/regelingen/onverzekerbare-vreemdelingen). Zie voor meer informatie op de website huisarts-migrant: www.huisarts-migrant.nl/mensen-die-illegaal-ongedocumenteerd-nederland-zijn.

De toegang tot (huisartsen)zorg kent overigens een aantal barrières, zoals gebrek aan kennis, zowel bij ongedocumenteerde migranten als artsen, over het recht op zorg en de organisatie van die zorg; een gebrek aan vertrouwen in zorgverleners; angst voor uitzetting; schaamte en financiële barrières.³¹ Vanwege deze barrières komen ongedocumenteerde migranten veel minder vaak bij de huisarts, zijn de klachten waarmee ze komen ernstiger en blijven psychologische en gynaecologische klachten vaak onbesproken.³² Zij stellen het echter zeer op prijs als de huisarts uit zichzelf naar deze problemen vraagt.^{31,33}

'Sinds zes jaar ben ik in Nederland zonder verblijfsvergunning, mijn gezondheidstoestand is heel slecht. Ik heb lage rugpijn, pijn in mijn rechter schouder en kiespijn, mijn tanden zitten los. Ik ben sinds ongeveer twee

jaar dertig kilo's afgevallen. Ik wil graag naar de dokter, maar ik heb geen geldige papieren en geen verzekering. Ik denk dat ik geen recht op medische behandelingen heb.'

Bron: ongedocumenteerde man in onderzoek Yosofi³⁴

In de meeste steden hebben enkele huisartsen zich toegelegd op de zorg voor ongedocumenteerden, hetgeen het voordeel heeft dat zij goed op de hoogte zijn van alle regelingen. Uit onderzoek blijkt dat de huisartsenzorg in deze praktijken, ondanks de verschillende belemmeringen, voor ongedocumenteerden met diabetes of cardiovasculaire aandoeningen op nagenoeg hetzelfde niveau ligt als voor andere migranten.³⁵

Ongedocumenteerden of hun advocaat vragen de huisarts nogal eens om medische informatie. Wanneer het gaat om een aanvraag 'verblijf op medische gronden' (hetgeen zeer zelden gehonoreerd wordt), krijgt de huisarts een schriftelijk verzoek van de IND (Immigratie- en Naturalisatiedienst) via het Bureau Medische Advisering (BMA). Daarbij is het van belang, conform de KNMG-richtlijnen inzake het omgaan met medische gegevens, alleen objectieve informatie te verstrekken.

Vaak gaat het ook om andere vragen in verband met medische informatie op initiatief van de ongedocumenteerde zelf of zijn advocaat, bijvoorbeeld om aanspraak te kunnen maken op gemeentelijke voorzieningen. Dergelijke verklaringen kunnen van groot belang zijn voor de patiënt en zwaar meewegen in bijvoorbeeld het oordeel van een rechter. Een zorgvuldige afweging van het belang van de te verstrekken informatie voor de betreffende persoon is nodig.

12.2 In de praktijk

12.2.1 Kennismakingsgesprek en voorlichting Nederlandse gezondheidszorg

Een kennismakingsgesprek is een goed hulpmiddel om een eerste indruk te krijgen over de voorgeschiedenis en het levensverhaal van een migrant. Deze werkwijze sluit aan bij de manier van communiceren die in veel culturen gebruikelijk is: eerst verwelkomen, vragen stellen over familie en welzijn en pas daarna *to the point* komen. Voor een voorbeeld van de inhoud van zo'n kennismakingsgesprek zie hoofdstuk 23.

Geef bij nieuwkomers voorlichting over de Nederlandse gezondheidszorg en de rol van de medewerkers in de huisartsenpraktijk (zie ook hoofdstuk 23).

12.2.2 Communicatie

Zeker voor veel nieuwkomende vluchtelingen en ongedocumenteerde migranten is Nederlands niet een goede taal om over gezondheidsproblemen te spreken, en meestal Engels ook niet. In dat geval is dus een tolk aangewezen (zie hoofdstuk 2 Meertaligheid).

Vraag altijd naar de eigen opvattingen van de patiënt over de oorsprong van zijn klachten en mogelijke behandeling. Bespreek diens verwachtingen ten aanzien van de huisarts en van de zorg, en vertel wat u te bieden hebt. Wees u bewust van mogelijk culturele verschillen; veronderstel deze niet, maar vraag ernaar (zie hoofdstuk 1 Communicatie)!

12.2.3 Signaleren

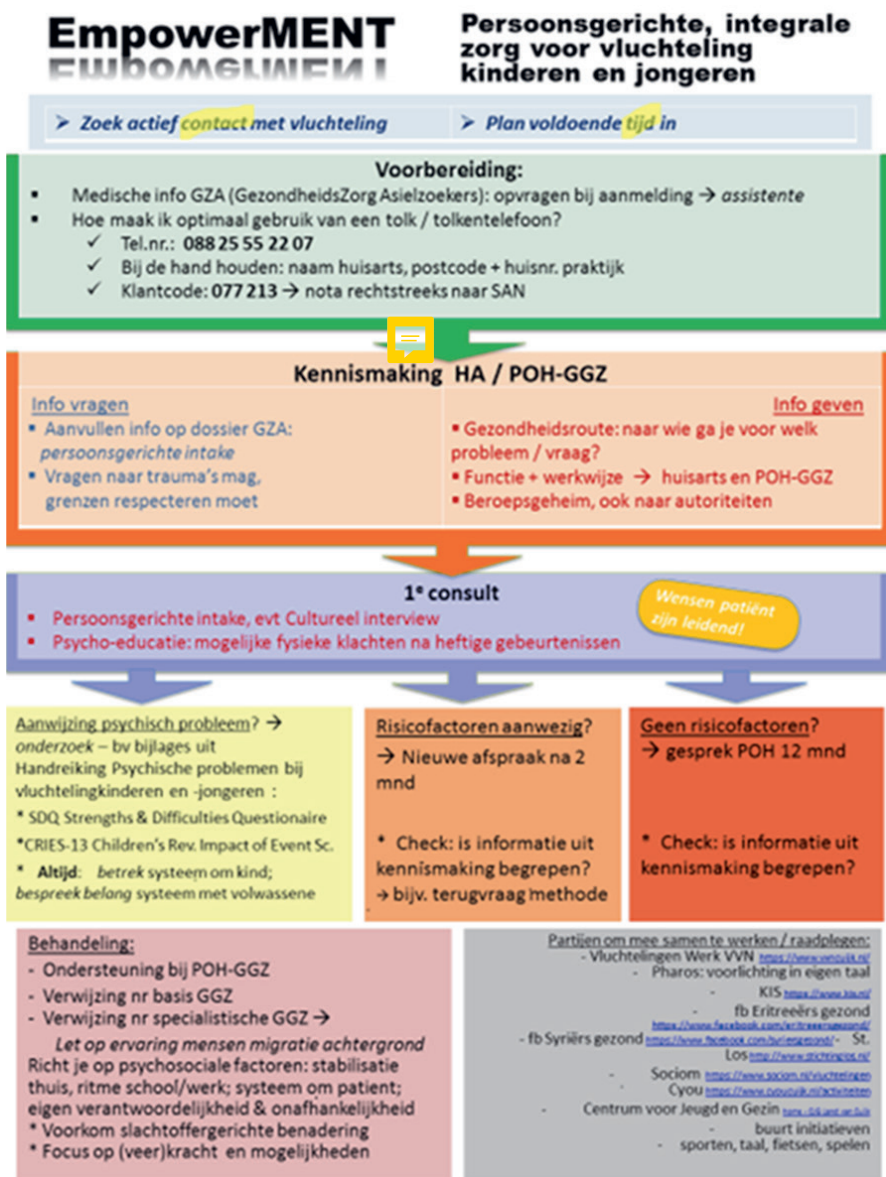
Opsporen psychische klachten

Omdat vele migranten niet gemakkelijk praten over hun problemen, of denken dat deze niet thuishoren in de huisartsenpraktijk, verdient het aanbeveling om actief te vragen naar psychische klachten of stress, zeker bij (kinderen van) vluchtelingen die met lichamelijke klachten op het spreekuur komen. De Protect-vragenlijst is een korte, ook voor de huisartsenpraktijk bruikbare, vragenlijst specifiek gericht op vluchtelingen:³⁶ www.pharos.nl/kennisbank/protect-vragen. Zie voor het herkennen en begeleiden van vluchtelingen met psychische klachten ook de website van het Empowerment project, (www.ru.nl/runomi/research/empowerment) en specifiek voor kinderen van vluchtelingen het artikel in *Huisarts en Wetenschap*.³⁷

Aandacht voor overbelasting mantelzorg

Vanwege de grote rol van de familie, is het voor veel migranten een vanzelfsprekende taak om voor hun zieke familie te zorgen. De praktische zorg komt vrijwel altijd neer op de schouders van de vrouwen, die niet zelden deze zorg gedurende langere tijd moeten combineren met hun eigen gezin en baan. Het is goed als de huisarts en POH, van zowel de betrokken vrouw als de patiënt, hiervoor aandacht hebben.

Pharos ontwikkelde een checklist die kan dienen als leidraad voor het gesprek met mantelzorgers met een migratieachtergrond www.pharos.nl/kennisbank/checklist-mantelzorgoverbelasting.



Figuur 12.1 Praktijkposter voor de zorg voor vluchtelingen. Bron: Het Empowerment project, zie www.ru.nl/runomi/research/empowerment

12.2.4 Diagnostiek

Lichamelijk onderzoek

Voer altijd een lichamelijk onderzoek uit wanneer een patiënt met lichamelijke klachten komt. Dit draagt bij aan het vertrouwen van patiënten, zeker als zij uit een land komen met een meer medisch-technisch gerichte gezondheidszorg. Wees bij vluchtelingen daarbij alert op specifieke littekens, en vraag naar de herkomst. Daarbij is het goed om aanvankelijk op een feitelijke manier over traumatische ervaringen te praten en niet meteen naar gevoelens te vragen of daarop te reflecteren. Dit om herbeleving en controleverlies, leidend tot gevoelens van onveiligheid, te vermijden. Feitelijk vragen helpt slachtoffers al om zich herkend te voelen.

12.2.5 Beleid

Opvragen huisartsendossier van ex-asielzoekers

Op de website van het GZA (www.gzasielzoekers.nl) kunt u een formulier downloaden waarmee u het dossier van een voormalig asielzoeker kunt opvragen. U heeft hiervoor wel de ondertekende toestemming van de patiënt nodig.

Vragen om informatie

Vaak komen asielzoekers, vluchtelingen of ongedocumenteerde migranten met verzoeken om medische informatie voor hun procedure of inburgering. De migrant, en met diens toestemming ook diens vertegenwoordiger zoals een advocaat, heeft recht op inzage en op een afschrift van zijn dossier. Meestal wordt gerichte informatie gevraagd. De te verstrekken informatie moet van feitelijke aard zijn over de klachten, diagnose en ingezette behandeling. Mits feitelijk onderbouwd kan ook iets over een prognose worden gezegd. Advocaten proberen soms huisartsen te ‘verleiden’ tot het doen van uitspraken buiten dit feitelijke behandelkader. Dit kan gaan om een oordeel over behandelbaarheid van klachten in het land van herkomst. Dan dreigt informatie een medische verklaring te worden. En dit mag volgens de KNMG-richtlijnen nooit over een eigen patiënt.

Organisatie van de zorg voor ongedocumenteerde migranten

Overweeg het opstellen van een praktijkprotocol voor de zorg aan ongedocumenteerden, zodat alle medewerkers goed op de hoogte zijn van de regels en mogelijkheden (zie het kader Voorbeeldprotocol voor ongedocumenteerden).

Check jaarlijks via de lijst op de website van het CAK welke instellingen in de eigen regio zijn gecontracteerd (www.hetcak.nl/zakelijk/regelingen/onverzekerbare-vreemdelingen).

Op dezelfde webpagina zijn ook declaratieformulieren te vinden voor het declareren van het huisartsenconsult.

Vermeld in de probleemlijst dat de patiënt ongedocumenteerd is, ICPC-code: Z04.02 voor problemen ten gevolge van illegaal verblijf.

Verwijzingen

Het is aan te raden om bij ongedocumenteerde migranten verwijzingen naar de specialist niet door de patiënt zelf te laten plannen, maar vanuit de praktijk telefonisch te regelen. Het kan daarbij nodig zijn om zelf uit te leggen dat de betreffende instelling gecontracteerd is voor zorg aan ongedocumenteerden, want niet elke behandelaar in de gecontracteerde instelling is hiervan ook op de hoogte.

Voor onderdak en ondersteuning kunt u patiënten verwijzen naar vrijwilligersorganisaties in uw stad. Zie voor een lijst met organisaties in Nederland voor noodopvang en hulp bij uitgeprocedeerde asielzoekers: www.stichtinglos.nl/noodopvang.

Voorbeeld praktijkprotocol voor ongedocumenteerde patiënten

Voor de praktijkassistent, bij de telefonische aanmelding:

- Noteer: naam, geboortedatum, verblijfs- of contactadres, telefoonnummer, contactpersoon, taal, aantal jaren school of hoogst genoten opleiding, nationaliteit of land van herkomst.
- Voeg de patiënt toe aan het HIS (gebruik eventueel als adres een algemeen adres voor alle ongedocumenteerde patiënten).
- Markeer de patiënt als passant of als aparte groep in het HIS.
- Stel de gecontracteerde apotheek in als standaardapotheek.
- Schrijf in de attentieregel die bij het inplannen van de patiënt in de agenda zichtbaar is: 'altijd dubbelconsult + check tolk' (tenzij de patiënt zelf vloeiend Nederlands spreekt).
- Plan altijd een dubbelconsult.
- Vraag de patiënt zich 15 minuten voor het consult bij de balieassistent te melden om de spelling van de naam te controleren.
- Vraag de patiënt met een tolk of vertaler te komen indien nodig en mogelijk.
- Vraag de patiënt zich na het consult te melden bij de balie.

Voor de arts, tijdens het consult:

- Gebruik zo nodig de tolkentelefoon.
- Verwijs naar gecontracteerde instellingen.
- Stuur recepten naar gecontracteerde apotheken.
- Laat de praktijkassistent eventuele verwijzingen en controleafspraken voor uitslagen direct telefonisch regelen voor de patiënt.
- Boek het (dubbele) consult als passant.

Voor de praktijkassistent, na het consult:

- Regel direct een vervolgconsult.
- Regel een verwijzing direct telefonisch, en vraag de instelling uitslagen niet telefonisch maar alleen tijdens een consult door te geven. Daarna kan de patiënt naar huis.
- Als de patiënt niet kan betalen, vul dan het formulier 'Declaratie Zorgverleners' van het CAK in en laat de huisarts dit ondertekenen.
- Geen naam, maar initialen.
- Geen geboortedatum, maar geboortjaar.
- Declareer alleen het onbetaalde deel van het bedrag.
- Print een nota zonder persoonsgegevens uit voor het passantentarief.
- Stuur de ingevulde 'Declaratie Zorgverleners' samen met de anonieme nota op naar het CAK.
- Controleer jaarlijks welke de gecontracteerde apotheken en ziekenhuizen zijn.

12.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Informatie over alle migratiegerelateerde aandoeningen, en over specifieke migrantengroepen, alsmede veel voorlichtingsmateriaal in verschillende talen:
www.huisarts-migrant.nl
- Hoe help ik een vluchteling? Tips en adviezen voor de eerste lijn en het sociaal domein aan de hand van casuïstiek over psychosociale problematiek:
www.pharos.nl/kennisbank/hoe-help-ik-een-vluchteling/
- Activiteiten, feiten en cijfers, en regionale groepen van VluchtelingenWerk Nederland:
www.vluchtelingenwerk.nl
- Stichting Los voor informatie over rechten en ondersteuning van ongedocumenteerde migranten:
www.stichtinglos.nl

- Lampion: Landelijk informatie- en adviespunt over de zorg aan illegalen: www.lampion.info

Boeken

- Hari D. De tolk. Boekerij-Arena; 2008.
- Terphuis S. De worstelaar. Amsterdam: Prometheus/Bert Bakker; 2015.
- Abdi Mohamed Y. De asielzoeker. Rijswijk: gbooksinternational; 2015.
- Vuijsje M. Het rijbewijs van Nematollah. Amsterdam: Atlas Contact; 2015.
- Al Galidi R. Hoe ik talent voor het leven kreeg. Amsterdam: Uitgeverij Eenvoudig communiceren; 2017.

E-learning

'Gezondheidszorg voor ongedocumenteerden' – Online cursus van de Johannes Wier Stichting (www.johannes-wier.nl/documentatie).

Referenties

1. Schellingerhout R. Ervaren gezondheid, leefstijl en zorggebruik. In: Dourleijn E, Dagevos J (red.). Vluchtelingengroepen in Nederland. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2011.
2. Ikram U, Stronks K. Preserving and Improving the Mental Health of Refugees and Asylum Seekers: A Literature Review for the Health Council of the Netherlands. Amsterdam: AMC; 2016.
3. SCP, et al. Syrische statushouders op weg in Nederland: de ontwikkeling van hun positie en leefsituatie. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau; 2020.
4. Close C, Kouvonen A, Bosqui T, et al. The mental health and wellbeing of first generation migrants: a systematic-narrative review of reviews. *Globalization and Health* 2016;12:47.
5. Nielsen SS, Krasnik A. Poorer self-perceived health among migrants and ethnic minorities versus the majority population in Europe: a systematic review. *International Journal of Public Health* 2010;55:357-71.
6. Rechel B, Mladovsky P, Ingleby D, et al. Migration and health in an increasingly diverse Europe. *The Lancet* 2013;381:1235-45.
7. Hadgkiss EJ, Renzaho AM. The physical health status, service utilisation and barriers to accessing care for asylum seekers residing in the community: a systematic review of the literature. *Australian Health Review* 2014;38:142-59.
8. Pyykkönen AJ, Räikkönen K, Tuomi T, et al. Stressful life events and the metabolic syndrome. *Diabetes Care* 2010 Feb 1;33(2):378-84.

9. WHO Regional Office for Europe. Mental health promotion and mental health care in refugees and migrants. Copenhagen: WHO; 2018.
10. Coyer L, Boyd A, Schinkel J, et al. Differences in SARS-CoV-2 infections during the first and second wave of SARS-CoV-2 between six ethnic groups in Amsterdam, the Netherlands: A population-based longitudinal serological study. *The Lancet Regional Health-Europe* 2022;13:100284.
11. Muijsenbergh M van den, Weel-Baumgarten E van, Burns N, et al. Communication in cross-cultural consultations in primary care in Europe: the case for improvement. The rationale for the RESTORE FP 7 project. *Prim Health Care Res Dev.* 2014 Apr;15(2):122-33.
12. <https://www.cbs.nl/nl-nl/cijfers/detail/80291ned>.
13. Goosen S. A safe and healthy future? Epidemiological studies on the health of asylum seekers and refugees in the Netherlands. Dissertation. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 2014.
14. Feijen-de Jong E, Jansen D, Baarveld F, et al. Determinants of late and/or inadequate use of prenatal healthcare in high-income countries: a systematic review. *Eur J Public Health* 2011;22(6):904-13.
15. Feijen-de Jong E, Jansen D, Baarveld F, et al. Determinants of prenatal health care utilisation by low-risk women: A prospective cohort study. *Women Birth* 2015;28(2):87-94.
16. Fair F, Raben L, Watson H, et al. Migrant women's experiences of pregnancy, childbirth and maternity care in European countries: A systematic review. *PLoS One* 2020;15(2) e0228378 (<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0228378>).
17. Kalebaskalk en zwangerschap: geen ongevaarlijke combinatie. *Huisarts Wet.* 2004;3.
18. O'Mahony J, Donnelly T. Immigrant and refugee women's post-partum depression help-seeking experiences and access to care: a review and analysis of the literature. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2010;17(10):917-28.
19. Hofstede G. Allemaal andersdenkenden: omgaan met cultuurverschillen. 17e druk. Amsterdam: Olympus/Contact; 2014.
20. Hemke F. Onbekend maakt onbemind: huisarts en allochtone patiënt. Utrecht: UMC Utrecht/Pharos; 2010.
21. International Health Services in samenwerking met Access. Marktonderzoek naar de ervaringen van internationals met de Nederlandse gezondheidszorg. IHS; 2013.
22. Burgers JS. Cultuur en context in richtlijnen: Een analyse van internationale verschillen tussen richtlijnen. *Huisarts Wet.* 2004;47:283-7.

23. Kleinman A, Eisenberg L, Good B. Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Ann Intern Med.* 1978;88(2):251-8.
24. Bloemen E. Istanbul Protocol & Arts en vreemdeling. *Bijblijven* 2009;4:51-9.
25. Tankink M, Richters A. Silence as a coping strategy: The case of refugee women in the Netherlands from South-Sudan who experienced sexual violence in the context of war. In: Droždek B (ed). *Voices of Trauma.* Boston, MA: Springer; 2007. p. 191-210.
26. Feldman T. Vluchtelingen en huisartsen over lichamelijk onverklaarde klachten. *Huisarts Wet.* 2007;50(8):381-4.
27. Feldmann CT, Bensing JM, Ruijter A de, et al. Afghan refugees and their general practitioners in The Netherlands: to trust or not to trust? *Sociol Health Illn.* 2007;29(4):515-35.
28. Heijden P van der, Cruyff M, Engbersen G, et al. Schattingen onrechtmatig in Nederland verblijvende vreemdelingen 2017-2018. Utrecht: Wetenschappelijk Onderzoek- en Documentatiecentrum; 2020.
29. Stalenhoef A. Besef dat je een zorgplicht hebt! *Huisarts Wet.* 2011;6:338-9.
30. Commissie Medische zorg voor (dreigend) uitgeprocedeerde asielzoekers en illegale vreemdelingen. *Arts en vreemdeling.* Utrecht: KNMG, LHV, NVvP, Orde van Medisch Specialisten, Pharos; 2007. p. 42.
31. Schoevers MA, Loeffen MJ, Muijsenbergh ME van den, et al. Health care utilisation and problems in accessing health care of female undocumented immigrants in the Netherlands. *Int J Public Health* 2010 Oct;55(5):421-8.
32. Schoevers MA, Muijsenbergh ME van den, Lagro-Janssen AL. Self-rated health and health problems of undocumented immigrant women in the Netherlands: A descriptive study. *J Public Health Policy* 2009;30(4):409-22.
33. Teunissen E, Sherally J, Muijsenbergh M van den, et al. Mental health problems of undocumented migrants (UM) in the Netherlands: a qualitative exploration of help-seeking behaviour and experiences with primary care. *BMJ open* 2014;4(11):e005738.
34. Yosofi T, Muijsenbergh M van den. Mannen zonder documenten en de huisarts. Gezondheidsklachten van ongedocumenteerde asielzoekers en hun ervaringen met huisartsen. *Cultuur Migratie Gezondheid* 2009;7:150-7.
35. Sande JSO van de, Muijsenbergh METC van den. Undocumented and documented migrants with chronic diseases in Family Practice in the Netherlands. *Fam Pract.* 2017;34(6):649-55.

36. Mewes R, Friele B, Bloemen E. Validation of the Protect Questionnaire: A tool to detect mental health problems in asylum seekers by non-health professionals. *Torture* 2018;26(2):57-68 ((PDF) Validation of the Protect Questionnaire: A tool to detect mental health problems in asylum seekers by non-health professionals (researchgate.net)).
37. Schie R van, Muijsenbergh M van den. Psychische problemen bij een vluchtelingjongere, en nu? *Huisarts en Wetenschap* 2018;61. DOI:10.1007/s12445-017-1018-3.

Good practices: de inzet van zorgconsulentes

Feia Hemke

Wie: Jan Zijp (destijds in 2016 huisarts bij Huisartsenpraktijk Bellavista, Almelo)

Patiëntenpopulatie: 90% van Turkse komaf

Wat: gezondheidsconsulentes

Hoe: betaald van Achterstandsgelden. Teamwork

Effect: tevreden patiënten en medewerkers

Te verklaren door de aantrekkingskracht van de Twentse textielindustrie in de vorige eeuw, is ongeveer 90% van de patiënten in de praktijk van de huisartsen Zijp, Van der Werff en Florijn van Turkse komaf. Eerste, tweede en tegenwoordig ook derde generatie.

Een uitdagende en niet-alledaagse huisartsenpraktijk noemt Zijp het. Maar als oud-tropenarts zou hij zich niets beters kunnen wensen. 'Het is een constante zoektocht hoe je de patiënten het beste tegemoet kan treden. Een zoektocht waar wij met alle medewerkers in de praktijk aan werken.'

Na het gebruik van tolken en gezondheidsvoorlichters eigen taal zijn er momenteel twee Turkse zorgconsulentes eigen taal, en een Turkse POH-GGZ werkzaam in het centrum.

De zorgconsulentes, Songul Tosun en Emine Senhal, worden betaald vanuit het Achterstandsfonds. Zij hebben een drietal functies. Ten eerste hebben ze hun eigen spreekuur, zowel inloop als op afspraak, waar patiënten met individuele vragen kunnen komen. Daarnaast kunnen ze op aanvraag van patiënt of huisarts aanwezig zijn in de spreekkamer voor een driegesprek. Niet alleen om te tolken, maar ook om culturele bruggen te slaan. En ten slotte geven ze groepsvoorlichting over zeer uiteenlopende onderwerpen. Diabetes mellitus, astma, medicatiegebruik, COPD, reuma, spanningsklachten, voeding. De groepen worden gestart als blijkt dat hieraan vanuit patiënten of de huisarts behoefte is en vormen vaak een wekelijkse serie van circa vier avonden. Ook wordt er samenwerking gezocht met andere professionals of sociale instanties. Zo was er een wandelgroep en een zwemgroep en is er een samenwerking gestart met de bibliotheek voor patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven. Deze laatste twee functioneren inmiddels zelfstandig, buiten de praktijk om.

Daarnaast werkt Zijp zelf sinds kort met de Health Communicator. Moderne software waardoor vragenlijsten als de 4DKL door de patiënt thuis, of in de praktijk in diens eigen taal kunnen worden ingevuld om zodoende een probleem beter in kaart te brengen.

Hoe dit alles bereikt wordt? 'Dat is een combinatie van teamwork en een goede manager.' Zesmaal per jaar komt het team bijeen om te brainstormen over mogelijke initiatieven die vervolgens door de manager, samen met de zorgconsulenten of POH, worden vormgegeven.

Daarnaast staat de sfeer in het team hoog in het vaandel. De gezamenlijke koffiepauze is heilig en recent zijn ze met het gehele dertien koppige team voor de tweede keer naar Turkije afgereisd.

Etnische diversiteit in ziekte en behandeling

13

Maria van den Muijsenbergh

Kernboodschappen

- Etnische diversiteit in ziekten en behandeling wordt bepaald door genetische factoren, het land van herkomst, huidskleur en soms culturele gewoonten. Denk bij mensen met een migratieachtergrond aan de mogelijkheid van een andere dan de meest voorkomende aandoeningen, of een andere behandeling dan u gewend bent.
- De ziekte van Behçet, hemoglobinopathieën en familiale mediterrane koorts zijn in de Nederlandse huisartsenpraktijk genetisch bepaalde aandoeningen die vrij vaak en vrijwel uitsluitend voorkomen bij mensen met een migratieachtergrond.
- Mensen van sub-Sahara, Afrikaanse of Zuid-Aziatische (India, Pakistan, Bangladesh, Sri Lanka, Hindostaans-Surinaams) oorsprong hebben een sterk verhoogde incidentie van hart- en vaatziekten. Overweeg bij hen al op jongere leeftijd een risicoprofiel op te stellen.
- Denk bij migranten uit Afrika, Oost-Europa of Azië aan de kans op chronische hepatitis B of C, tuberculose of hiv en bied proactief screening aan.
- Kanker van nasofarynx (China, Afrika), maag (Armenië, Turkije) en baarmoederhals (Antillen) komt vaker voor bij migranten.
- Denk aan voor u onbekende cultureel gekleurde opvattingen over ziekten, zelfzorg en (bijwerkingen van) behandeling, en informeer daarnaar.

13.1 Achtergrond

13.1.1 Oorzaken van etnische diversiteit in ziekten en behandeling

Sommige ziekten komen vaker of minder vaak voor bij mensen met een migratieachtergrond, presenteren zich anders of vereisen een andere dan de meest gebruikelijke aanpak. Deze etnische diversiteit wordt bepaald door ge-

netische factoren, het land van herkomst, huidskleur en soms culturele gewoonten; zie tabel 13.1.

Tegenwoordig besteden de meeste NHG-Standaarden aandacht aan deze diversiteit, wanneer deze consequenties heeft voor het huisartsgeneeskundig handelen. Soms echter staan de bijzondere aandachtspunten alleen in het notenapparaat, of is er geen standaard voor de betreffende aandoening.

In dit hoofdstuk beschrijven we kort enkele van de relevante aandoeningen. Uitgebreide informatie hierover is te vinden op de website van NHG en Pharos: www.huisarts-migrant.nl, waar op trefwoord van aandoening gezocht kan worden.

Tabel 13.1 Voorbeelden van relevante etnische verschillen in morbiditeit of behandeling.

aard van het verschil	voorbeeld	relevantie voor beleid
genetisch verschil in ziektekans	thalassemie en sikkelcelziekte zijn zeldzaam onder mensen van Nederlandse afkomst, maar komen veel voor onder mensen afkomstig uit respectievelijk Noord-Afrika en sub-Sahara Afrika	bij anemie bij een zwangere vrouw uit een hoog-prevalentieland niet zonder meer ijzersuppletie overwegen, maar aard anemie onderzoeken
farmacogenetisch verschil in reactie op therapie	mensen met Aziatische achtergrond hebben een 15× grotere kans op een allel dat stevens-johnsonsyndroom kan veroorzaken bij gebruik van allopurinol ¹	bij deze groep vóór toediening van allopurinol genetisch profiel bepalen
huidskleur	erythema migrans is niet goed te zien bij mensen met een donkere huid, waardoor vertraging in vaststellen borrelieose kan optreden; de ziekte van Lyme kan daardoor een ernstigere vorm aannemen ²	bij donkere huid meer aandacht besteden aan anamnese en inspectie van de huid om tijdig borrelieose vast te stellen
geboorteland	hogere kans op (asymptomatische) hepatitis C bij mensen die zijn geboren in Egypte ³	mensen uit Egypte proactief screenen en zo nodig behandeling aanbieden

aard van het verschil	voorbeeld	relevantie voor beleid
migratie	communicatieproblemen en verschillen in verwachtingen ten aanzien van medische zorg beperken de toegang tot o.a. de GGZ	tolk inschakelen bij nieuwkomers en het Nederlandse zorgsysteem uitleggen
reden van migratie	bij vluchtelingen grote kans dat zij – al dan niet seksuele – geweldservaringen hebben meegemaakt	sensitief zijn voor tekenen van seksueel geweld, soa's en PTSS bij vluchtelingen

PTSS = posttraumatisch stresssyndroom.

Bron: Van den Muijsenbergh et al., Onderscheid naar etnische afkomst⁴

13.1.2 Genetisch bepaalde ziekten die vaker of anders voorkomen onder migranten

Relatief vaak in de huisartsenpraktijk voorkomende genetisch bepaalde aandoeningen die vooral gezien worden bij mensen met een migratieachtergrond zijn de hemoglobinopathieën bij mensen afkomstig uit het Middellandse Zeegebied of West-Afrika (anemie dus niet zonder meer behandelen met ijzer); de ziekte van Behçet bij mensen afkomstig uit Turkije, Armenië of andere plaatsen langs de vroegere zijderoute (denk daaraan wanneer u een patiënt met recidiverende aften ziet) en familiale mediterrane koorts bij (nazaten van) mensen afkomstig uit Turkije, Armenië, Israël of Syrië (denk hieraan bij recidiverende aanvallen van heftige buikpijn met een beetje koorts).

Hypertensie is bij mensen met een West- of Zuid-Afrikaanse afkomst (zoals Afro-Surinaamse mensen) een ander ziektebeeld, waarbij zich op veel jongere leeftijd heel hoge bloeddrukken met klachten van hoofdpijn voordoen, die anders reageren op behandeling dan de meeste autochtone patiënten (zie de NHG-Standaard CVRM). Deze hypertensie leidt tot uitgebreidere orgaanschade op jonge leeftijd, met name tot nierfalen, hartfalen en hersenbloedingen. Daarom heeft het zin om bij hen al op jongere leeftijd een risicoprofiel op te stellen, en te behandelen bij een bloeddruk van 135/85 mmHg of hoger. Mensen uit deze groep zijn minder gevoelig voor bètablokkers en renineafhankelijke middelen. Daarbij hebben zij, evenals patiënten met een Aziatische achtergrond, drie keer zoveel risico op het ontwikkelen van angio-oedeem door ACE-remmers.

Migrantenvan verschillende achtergronden hebben een ongunstiger cardiovasculair risicoprofiel, en een hogere kans op diabetes, dan autochtone Ne-

derlanders met dezelfde opleiding en sociaaleconomische status.⁵ Patiënten van Afro-Surinaamse en Hindostaanse afkomst, zowel mannen als vrouwen, hebben het grootste risico om te overlijden aan hart- en vaatziekten, vooral aan een beroerte. Turkse mannen hebben het één na grootste risico, vooral om te overlijden aan hartfalen. Het is opvallend dat patiënten van Hindostaanse afkomst van 35 tot 60 jaar driemaal vaker hart- en vaatziekten hebben dan Nederlanders in dezelfde leeftijdsgroep. Dit heeft waarschijnlijk te maken met de hoge prevalentie van diabetes en een ongunstig lipidenprofiel.

Myomen komen veel vaker voor bij vrouwen van Afrikaanse afkomst (ook bij Afro-Caribische vrouwen) en geven op jongere leeftijd – soms al vanaf 20 jaar – heftiger klachten.⁶

Bij patiënten met een West-Afrikaanse, Zuidoost-Aziatische of Oost-Afrikaanse afkomst komt relatief vaak een genetisch bepaald sneller of langzamer metabolisme van geneesmiddelen voor. Zie hoofdstuk 14 Etnische verschillen farmacotherapie.

13.1.3 Vaker bij migranten voorkomende infectieziekten en daaraan gerelateerde kanker

Vergeleken met mensen die in Nederland geboren zijn, komen ook bepaalde infectieziekten vaker voor bij eerstegeneratie migranten zoals chronische hepatitis B en C (Afrika, Azië, Oost-Europa), tuberculose (met name Oost-Europa, Somalië), hiv (Afrika, Zuidoost-Azië) en *H. pylori* (Oost-Europa en Turkije). Chronische diarree bij migranten uit Afrika wordt vaak door parasieten veroorzaakt.

Migrant en hun eventuele partner en kinderen die hun land van herkomst bezoeken (binnen de reizigersgeneeskunde ook wel VFR (*visiting friends and relatives*) genoemd) reizen vaak zonder vaccinaties of malariaprofylaxe.

Denk met name bij migranten met koorts ook aan infectieziekten met een lange incubatietijd zoals malaria door *P. vivax* en *P. ovale* – deze vormen van malaria kunnen zich nog maanden tot ongeveer vier jaar na terugkeer openbaren; of zeldzame aandoeningen als viscerale leishmaniasis; chronische slaapziekte of amoebiasis.

Andersom komen nieuwkomende migranten in Nederland in aanraking met voor hen relatief onbekende infectieziekten, zoals waterpokken, die specifieke gezondheidsrisico's met zich meebrengen (bijv. voor zwangere vrouwen). Bij migranten komt vaker kanker voor van de nasofarynx (gerelateerd aan epstein-barrvirusinfectie, veelvoorkomend in China en Noord-Afrika), lever (t.g.v. chronische hepatitis), maag (*H. pylori*) en baarmoeder (HPV-infectie, met name Antillen).

Rokers met een Afrikaanse achtergrond hebben vergeleken met anderen een grotere kans op longkanker bij hetzelfde aantal sigaretten.⁷

Voor veel eerstegeneratie migranten is openlijk spreken over kanker een taboe, en vaak is er een gebrek aan kennis over de mogelijkheid bepaalde soorten kanker in een vroeg stadium goed te behandelen. Er is veel behoefte aan informatie,⁸ ook over screening en het bevolkingsonderzoek, waaraan de deelname lager is dan van andere Nederlanders.^{9,10} Het helpt als de huisarts actief voorlichting geeft en hen uitnodigt voor screening. Hiervoor is divers materiaal beschikbaar in de vorm van filmpjes en eenvoudige brochures in eigen taal, zie hiervoor: www.pharos.nl/zoeken/kanker.

13.1.4 Specifieke aandachtspunten bij mensen met een donkere huid

Een donkere huid in het zonarme Nederland vraagt om een andere verzorging en aandacht dan de witte huid. Allereerst verdient het aanbeveling voor alle mensen met een donkere huidskleur gedurende de wintermaanden vitamine D te gebruiken (www.voedingscentrum.nl/encyclopedie/vitamine-d.aspx).

Daarnaast is het herkennen van bepaalde huidaandoeningen bij een donkere huid voor Nederlandse artsen lastiger. Erytheem is doorgaans niet zichtbaar op een donkere huid. Om toch tekenen van ontsteking te kunnen vaststellen is palpatie van de huid erg belangrijk: warmte, zwelling en drukpijn. Maar bij bijvoorbeeld erythema migrans (ziekte van Lyme) ontbreken deze ontstekingsymptomen.²

Hoewel het hogere melaninegehalte de donkere huid enigszins beschermt tegen de schadelijke invloed van UV-licht, komt toch ook bij mensen met een donkere huid frequent huidkanker voor, ook door zonschade. Huidkanker wordt bij hen vaak pas laat gediagnosticeerd, omdat het in een vroeg stadium moeilijk te zien is en patiënt en arts zich onvoldoende bewust zijn van het risico. Daardoor heeft huidkanker bij mensen met een donkere huid een relatief slechte prognose.¹¹ Melanomen komen bij hen vaker voor onder de nagels en voetzolen, en worden dikwijls te laat ontdekt. Ook plaveiselcelcarcinomen ontwikkelen zich bij mensen met een donkere huid meestal in minder of niet aan zonlicht blootgestelde delen, zoals de benen en rond de anus. Langdurig bestaande wonden, ontstekingen en littekens zijn ook voorkeursplaatsen voor het ontwikkelen van een plaveiselcelcarcinoom.

13.1.5 Culturele invloed op (opvattingen over) ziekte, zelfzorg of behandeling

Sommige aandoeningen die vaker voorkomen bij mensen met een migratie-achtergrond hebben een relatie met culturele of religieuze gewoonten. Zo hebben bezoekers van massa-evenementen in het buitenland, zoals de bedevaart (hadj) naar Mekka, extra risico op ziekte en ongevallen. Voor hadj-pelgrims gelden verplichte vaccinaties (zie www.huisarts-migrant.nl hadj). Vrouwelijke genitale verminking komt vooral voor in migrantengroepen uit bepaalde landen in Afrika en Azië, en is een cultureel gebruik (zie hoofdstuk 11).

Urine-incontinentie is nog meer dan bij andere vrouwen voor migrantenvrouwen moeilijk bespreekbaar vanwege schaamte, weinig vertrouwen dat de dokter er iets aan kan doen, en de gedachte dat het bij de leeftijd hoort. Voor moslima's komt daarbij dat incontinentie hen beperkt in het uitoefenen van hun godsdienst, omdat het gevolgen heeft voor de rituele reiniging.¹²

'Ik kan niet naar de moskee en meteen gaan bidden. Ik kan er niet van uitgaan dat als ik in een staat van reinheid ben, dat ik ook rein blijf. Als ik dat dus vijf tot zeven keer op een dag moet doen, is dat best belastend op een gegeven moment. Soms kan ik niet bidden omdat ik mij nergens kan wassen, dat vind ik soms ook wel frustrerend als ik niet naar het toilet ben gegaan.' (Marokkaanse, 27 jaar)

Bron: De Koning, Urine-incontinentie bij Marokkaanse en Turkse vrouwen¹³

Bijna alle patiënten hebben cultureel bepaalde gewoonten en opvattingen met invloed op hun zelfzorg (denk aan drop bij keelpijn). Bij mensen met een migratieachtergrond is de huisarts vaker niet op de hoogte van deze gewoonten en opvattingen, en is het dus extra belangrijk hiernaar te vragen. Kalebas-kalk (of pimba) bijvoorbeeld is een grondsoort die door sommige zwangere vrouwen van West-Afrikaanse en Surinaamse afkomst wordt gebruikt ter bestrijding van ochtendmisselijkheid. Pimba bevat echter grote hoeveelheden lood, hetgeen kan leiden tot vroeggeboorte, een laag geboortegewicht en een achterstand in de mentale ontwikkeling.¹⁴

13.2 In de praktijk

13.2.1 Anamnese

- Denk bij migranten aan de specifieke, vaker bij hen voorkomende, aandoeningen.
- Vraag naar opvattingen over de ziekte en angst voor bepaalde bijwerkingen (zoals potentieverlies bij antihypertensiva), en over zelfzorgmiddelen. Erik Beune ontwikkelde daarvoor een handige lijst met vragen (zie kader).

Handreiking gesprek over zelfmanagement bij chronische ziekten

Deze vragen kunnen nuttig zijn bij patiënten met een slecht ingestelde hypertensie (of DM, of een andere chronische ziekte).

A

Vragen bij het gebruik van chronische medicatie

- Welke medicijnen gebruikt u? Op welke tijdstippen?
- Hoeveel keer in de week neemt u ze niet in?
- Waarom niet? (of als de patiënt het nooit vergeet: Hoe lukt u dat?)
- Wat vindt u van deze medicijnen? (bijvoorbeeld: 'Heel fijn, ik word er gezond van' of 'Het is allemaal vergif')
- Hebt u bijwerkingen?
- Merkt u positief effect van de medicijnen?
- Wat vindt u van medicijnen in het algemeen?
- Hoe lang moet u deze medicijnen blijven gebruiken?
- Gebruikt u nog andere medicijnen of kruiden voor de hoge bloeddruk?
- Bezoekt u wel eens een andere genezer dan de huisarts of specialist in het ziekenhuis?
- Weet de huisarts hiervan?
- Bespreekt u uw vragen over medicijnen met de huisarts?

B

Vragen over het verklaringsmodel van de ziekte

Begrip:

- Kunt u mij vertellen wat u weet van hoge bloeddruk (of suikerziekte, of...)?
- Wat is het en waarom is het belangrijk?

Oorzaken:

- Wat veroorzaakt uw ziekte?
- Waarom hebt u het gekregen?

Betekenis en symptomen:

- Wat betekent het voor u dat u deze ziekte hebt?
- Merkt u er iets van?

Duur en gevolgen:

- Hoe zal het met uw ziekte verder gaan?
- Hoe ernstig is het?
- Welke gevolgen zal de ziekte voor u hebben in de toekomst?

Behandeling en zelfzorg:

- Welke behandeling is nuttig?
- Wat betekent de behandeling voor u?
- Gebruikt u zelf bepaalde kruiden of geneesmiddelen om gezond te blijven?

C

Contextuele invloeden

Sociaal:

- Spreekt u met familie/kennissen over uw ziekte?
- Hoe reageren zij?
- Helpen zij u of maken zij het u moeilijk? Hoezo?

Cultuur/religie:

- Zijn er in uw gemeenschap/omgeving gewoonten die u helpen goed om te gaan met uw ziekte of die het moeilijk maken (bijv. gastvrijheid kan dieet belemmeren)?
- Heeft uw geloof invloed op uw ziekte of de behandeling daarvan?

Financiën:

- Kost de behandeling u geld?
- Is dat een probleem?

Bron: aangepaste versie van Beune, Culturally appropriate hypertension care; From patients' perspectives towards practical tools¹⁵

13.2.2 Lichamelijk onderzoek

- Voer altijd een lichamelijk onderzoek uit! Dit is belangrijk bij alle patiënten, maar zeker bij migranten bij wie de kans groter is dat zij weinig vertrouwen in de huisarts en POH hebben en weinig kennis hebben van ziekten of somatische uitdrukkingen van stress.
- Realiseer u bij een donkere huid dat u extra goed moet zoeken naar tekenen van erytheem of maligne veranderingen.
- Realiseer u dat huidmaligniteiten bij mensen met een donkere huid zich nogal eens voordoen rond de anus of onder de voetzool.

13.2.3 Beleid

- Een praktische richtlijn voor evaluatie van koorts bij reizigers en migranten na een bezoek aan de tropen is te vinden op de websites www.huisarts-migrant.nl/koorts-bij-reizigers. Als er geen duidelijke oorzaak wordt gevonden voor de koorts, is overleg met een internist-infectioloog aangegeven.

Behandeling

- Wees voorzichtig met cryotherapie of excisie bij patiënten met een donkere huid: er ontstaat vaak hypopigmentatie of keloïd.
- Gebruik geen vaseline en paraffine op een droge donkere huid (dit sluit de huid nog meer af). Beter is het om te smeren met een middel met een emulgator erin, zoals ureum 5% in cetomacrogolcrème 2 dd.¹⁶
- Bij een donkere huid kan het lastig zijn om te differentiëren tussen een dermatomycose en eczeem. Kies in dat geval als eerste een antimycoticum. Indien gestart wordt met een corticosteroïd bij een dermatomycose kan deze toenemen in ernst, wat zelfs tot littekenvorming kan leiden.

Voorlichting

- Er is over kanker en bevolkingsonderzoek divers materiaal beschikbaar in de vorm van filmpjes en eenvoudige brochures in verschillende talen, zie hiervoor:
www.pharos.nl/zoeken/kanker
- Ook voor andere aandoeningen (bijv. over COVID-19 en de preventieve maatregelen) is er eenvoudig voorlichtingsmateriaal voorhanden, zie www.pharos.nl en typ de zoekterm in
- voor sikkelcelziekte en thalassemie bestaat een patiëntenvereniging, die ondersteuning en voorlichting geeft in verschillende talen:
www.oscarnederland.nl

- over erfelijke bloedziekten bestaan folders in heel veel verschillende talen, zie: <https://hbpinfo.com/nl/informatie-voor-dragers-en-patienten>

13.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Info over alle speciaal bij migranten voorkomende aandoeningen: www.huisarts-migrant.nl
- Eenvoudig voorlichtingsmateriaal: www.pharos.nl zoeken op ziekte
- Site voor patiënten en dragers van sikkelcelziekte en thalassemie. Er is ook korte, schriftelijke informatie in veel verschillende talen beschikbaar: www.oscarnederland.nl
- Website over hemoglobinopathie met informatie in veel talen: www.hbpinfo.com

Referenties

- Gelder T van, Schaik R van. Farmacogenetica in de dagelijkse praktijk. Ned Tijdschr Geneeskd. 2020;164:D4191.
- Nolens L. How Medical Education Is Missing the Bull's-eye. NEJM 2020 Jun 25;382(26):2487-9. DOI: 10.1056/NEJMp2002140.
- Stanaway JD, Flaxman AD, Naghavi M, et al. The global burden of viral hepatitis from 1990 to 2013: findings from the Global Burden of Disease Study 2013. Lancet 2016;388:1081-8. Doi:10.1016/S0140-6736(16)30579-7.
- Muijsenbergh METC van den, Quarsie J, Burgers JS, et al. Onderscheid naar etnische afkomst. Hoe doen we dat in de gezondheidszorg? Ned Tijdschr Geneeskd. 2021;165:D5445.
- Oeffelen AAM van. Ethnic inequalities in cardiovascular disease: incidence, prognosis, and health care use. Academisch proefschrift. Utrecht: Universiteit van Utrecht; 2014.
- Sparic R, Mirkovic L, Malvasi A, et al. Epidemiology of uterine myomas: a review. International journal of fertility & sterility 2016;9(4):424.
- Haiman C, Stram D, Wilkens L, et al. Ethnic and Racial Differences in the Smoking-Related Risk of Lung Cancer. N Engl J Med. 2006;354(4):333-42.
- Sungur H, Yilmaz NG, Chan BMC, et al. Development and Evaluation of a Digital Intervention for Fulfilling the Needs of Older Migrant Patients With Cancer: User-Centered Design Approach. J Med Internet Res. 2020 Oct 26;22(10):e21238 [Recordnr. 370].

9. Hamdiui N, Stein ML, Veen YJJ van der, et al. Hepatitis B in Moroccan-Dutch: a qualitative study into determinants of screening participation. *European journal of public health* 2018 Oct 1;28(5):916-22.
10. Hamdiui N, Marchena E, Stein ML, et al. Decision-making, barriers, and facilitators regarding cervical cancer screening participation among Turkish and Moroccan women in the Netherlands: a focus group study. *Ethnicity & Health* 2021 Jan 7;1-19. DOI: 10.1080/13557858.2020.1863921.
11. Hamerlinck F. Huidkanker bij de gekleurde huid. (Huidkanker bij de gekleurde huid (drhamerlinck.info)).
12. Kocaöz S, Talas MS, Atabekoğlu CS. Urinary incontinence among Turkish women: an outpatiënt study of prevalence, risk factors, and quality of life. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2012 Jul-Aug;39(4):431-9.
13. Koning L de. Urine-incontinentie bij Marokkaanse en Turkse vrouwen. Beleving, psychosociale gevolgen en verwachtingen ten aanzien van de huisarts. Verslag wetenschappelijk stage. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen, afdeling Vrouwenstudies geneeskunde; 2005.
14. Reeuwijk NM, KLerx WN, Kooijman M, et al. Levels of lead, arsenic, mercury and cadmium in clays for oral use on the Dutch market and estimation of associated risks. *Food Additives & Contaminants: Part A* 2013;30(9):1535-45.
15. Beune EJAJ, Haafkens JA, Agyemang C, et al. How Ghanaian, African-Surinamese and Dutch patients perceive and manage antihypertensive drug treatment: a qualitative study. *J Hypertens.* 2008;26:648-56.
16. Hamerlinck F, Steenkamer Th. Etnische dermatologie voor de eerste lijn. Haarlem: DCHG; 2010.

Etnische verschillen farmacotherapie

14

Marcel Hilwig

Kernboodschappen

- Tussen individuen en tussen verschillende etnische populaties kan de reactie op medicatie verschillen door genetische variatie. Dit betreft vooral de genvarianten van cytochroom P450-enzymen.
- Bij patiënten, en zeker bij patiënten die anders dan verwacht op medicatie reageren, die bij lage doseringen over significante bijwerkingen klagen of slechte ervaringen met medicatie in het verleden rapporteren, moet de huisarts aan deze mogelijkheid denken – dit komt relatief vaker voor bij mensen (met voorouders) uit de Hoorn van Afrika, West-Afrika of Zuidoost-Azië.
- Vooral bij antidepressiva, antipsychotica, bètablokkers, statines, coumarinen en antiaritmica zijn voor de huisarts klinisch relevante variaties beschreven. Start met deze medicatie laag in groepen met veel langzame metaboliseerders, en ga door tot hogere doseringen bij groepen met veel snelle metaboliseerders.
- Een laboratoriumonderzoek kan deze variatie (het polymorfisme van cytochroom P450) aantonen. Dit is voor de huisartsenpraktijk vooral van belang bij medicatie met geringe therapeutische breedte zoals coumarinen, bij polyfarmacie of wanneer bijwerkingen of het uitblijven van effect niet begrepen worden.
- De huisarts kan het polymorfisme als contra-indicatie in het patiëntendossier registreren, en de meeste HIS'en geven dan bij het voorschrijven van medicatie een waarschuwing als het middel opgenomen is in de G-standaard van de KNMP.
- Niet-farmacologische factoren, zoals roken, eten (grapefruitsap, bepaalde kruiden), vasten kunnen ook invloed hebben op de activiteit van de CYP450-enzymen. Denk daaraan als iemands reactie op medicatie plotseling verandert.

14.1 Achtergrond

Spierpijn

Een 60-jarige man van Hindostaanse afkomst kreeg een lage dosering simvastatine (20 mg per dag) voorgeschreven. Bij controle bleek het cholesterol uitstekend gedaald, maar de patiënt vertelde dat hij bijna niet meer kon lopen van de spierpijn. De huisarts geloofde eigenlijk niet dat dit het effect van deze lage dosering statine zou kunnen zijn, maar herinnerde zich dat bij veel Aziatische mensen het metabolisme langzamer is. Halvering van de dosering leidde tot snelle vermindering van de klachten, terwijl de cholesterolwaarde uitstekend bleef.

Extreem veel bijwerkingen

Een 25-jarige vrouw uit Nigeria kreeg voor haar angst- en depressieklachten diverse antidepressiva, waaronder amitriptyline, voorgeschreven. Steeds meldde zij extreem veel bijwerkingen, die niet verminderden na de gebruikelijke instelperiode, maar die ook door haar angst bepaald zouden kunnen worden (trillen, hoofdpijn, hartkloppingen). Door CYP450-bepaling kon worden geconstateerd dat de patiënt een CYP2D6-deficiëntie had en het dus goed mogelijk was dat zij bij lage doseringen al bijwerkingen had. Instelling op een minder van CYP2D6 afhankelijk geneesmiddel (na raadpleging van de apotheker) zorgde voor minder bijwerkingen en een gunstig effect op de stemmingsklachten.

14.1.1 Verschillende reacties op medicatie door genetische variatie

Patiënten met dezelfde aandoening starten meestal met hetzelfde geneesmiddel in een gelijke dosering. Door een verschil in serumspiegels (als gevolg van verschil in metabolisme) kunnen patiënten anders op medicatie reageren. De ene patiënt kan wel bijwerkingen of effect hebben van een geneesmiddel en de andere niet. De meeste medicijnen worden gemetaboliseerd door cytochroom P450-enzymen in de lever. Polymorfismen (moleculair-genetische variaties) van bepaalde cytochroom P450-enzymen kunnen leiden tot minder of juist meer metabolisatie van medicijnen. Bij een langzaam (*poor*) metabolisme wordt het medicijn langzaam afgebroken in de lever, waardoor

de medicatie cumuleert en er bij een lagere dosering al bijwerkingen kunnen ontstaan; bij een snel (*ultrarapid*) metabolisme wordt het medicijn juist snel afgebroken in de lever en is er in de regel een hogere dosis nodig voor een therapeutisch effect.^{1,2}

Genetische variatie in metabolisme en klinische gevolgen

- Zoals bekend kunnen mensen uit verschillende etnische groepen verschillend reageren op geneesmiddelen. Etniciteit kan een aanwijzing zijn dat een patiënt een grotere kans heeft op een bepaalde genvariatie, maar ook bij patiënten uit andere etnische groepen kan deze genvariatie voorkomen. Etniciteit is daarom alleen geschikt als globale aanwijzing voor een mogelijke genvariatie en dus niet zonder meer geschikt als kenmerk om de dosering of geneesmiddelkeuze op aan te passen.³
- Cytochroom P450-enzymen (CYP-enzymen) zijn betrokken bij het metabolisme van veel geneesmiddelen. Vooral bij CYP2D6, CYP2C19 en CYP2C9 komen veel varianten (polymorfismen) voor die zorgen voor een tragere of snellere enzymactiviteit en daardoor een verminderde of versterkte effectiviteit met eerder optredende bijwerkingen.
- Op basis van de aanwezige metabole capaciteit van deze CYP-enzymen kan de populatie in vier fenotypen worden opgedeeld:
 - *poor metabolizer* (PM), sterk verlaagde of afwezige metabole capaciteit;
 - *intermediate metabolizer* (IM), verlaagde metabole capaciteit;
 - *extensive metabolizer* (EM), 'normale' metabole capaciteit;
 - *ultrarapid metabolizer* (UM), verhoogde metabole capaciteit.
- Het verschil in metabole capaciteit kan therapeutische consequenties hebben wanneer de plasmaspiegel gerelateerd is aan het effect of het optreden van bijwerkingen. Een aanpassing van de standaarddosis of de keuze voor een ander geneesmiddel kan dan nodig zijn.
- Omdat het genotype slechts voor een deel de metabole capaciteit bepaalt, zijn adviezen voor dosisaanpassing op basis daarvan niet meer dan een handvat om de gewenste plasmaconcentratie en dus effect te bereiken. Voor stoffen waarvoor monitoring gebruikelijk is en de plasmaspiegel en het effect of de bijwerkingen aan elkaar gerelateerd zijn, kan het bepalen van de bloedspiegel (*therapeutic drug monitoring*) nuttig zijn om de dosering te optimaliseren.

Enkele voorbeelden

- CYP2D6 metaboliseert onder meer antidepressiva, antipsychotica, bètablokkers en antiaritmica.

- Mensen van Afrikaanse afkomst hebben de hoogste kans (tot 19%) op varianten met lage enzymactiviteit; bij hen moet deze medicatie dus lager worden gedoseerd.
- CYP2C9 metaboliseert ongeveer 20% van de geneesmiddelen, waaronder veel middelen met een smalle therapeutische breedte, zoals de coumarinederivaten warfarine, acenocoumarol en fenprocoumon en het anti-epilepticum fenytoïne. Daarnaast zijn orale bloedsuikerverlagende middelen, NSAID's en de angiotensine II-receptorantagonisten losartan en irbesartan CYP2C9-substraten.
- Mensen van Aziatische afkomst hebben vaker een langzaam (*poor*) metabolisme door een deficiëntie in hun CYP2C9 en bij hen volstaat dus een lagere dosering.
- CYP2C19 metaboliseert onder meer protonpompremmers zoals omeprazol, antidepressiva zoals nortriptyline en benzodiazepines zoals diazepam.
- Zo'n 10-25% van de bevolking van Zuidoost-Azië en mensen van Hindostaanse afkomst, alsook 2-3% van de West-Europese bevolking zijn trage metaboliseerders: deze medicatie moet dus bij hen lager gedoseerd worden. Snelle (*ultrarapid*) metaboliseerders, zoals Ethiopiërs, hebben weinig effect van een normale dosis. Codeïne vormt hier een uitzondering op: een ultrasnel metabolisme leidt ertoe dat codeïne snel wordt omgezet in morfine en dat morfinegerelateerde bijwerkingen sneller optreden.

Bron: Vintges & Van den Muijsenbergh 2012⁴

14.1.2 Invloed andere factoren

Roken, cafeïne en voeding (berucht is bijv. grapefruitsap), maar ook vasten (ramadan) kunnen het metabolisme van bepaalde geneesmiddelen ook beïnvloeden. Veranderingen in leefstijl kunnen zo leiden tot onverwachte bijwerkingen of verschillen in effect.^{5,6}

Gestopt met roken

Een jonge vrouw is al langere tijd goed ingesteld op clozapine in een gebruikelijke dosering. Eenmaal per jaar wordt routinematig de bloedspiegel bepaald en deze bevond zich al een aantal jaren binnen het therapeutisch venster. Onlangs ontwikkelde zij echter een toename van bijwerkingen (moeheid, duizeligheid, hartkloppingen, speekselvloed). Het vermoeden van een te hoge spiegel werd bevestigd: deze was ruim anderhalf maal zo hoog

geworden (→ 2000 ng/L). De oorzaak werd snel duidelijk toen zij vertelde gestopt te zijn met roken. Clozapine wordt voornamelijk gemetaboliseerd via CYP1A2. Nicotine is een voorbeeld van een CYP1A2-inductor, net zoals cafeïne. Veranderingen in cafeïnegebruik en/of rookgewoonten zullen invloed hebben op de bloedspiegel, maar ook bij het starten van comedatie, zoals ciprofloxacine of fluvoxamine, CYP1A2-remmers, zal het nodig zijn de clozapinedosis te verlagen om bijwerkingen te voorkomen. CYP1A2-inductoren als omeprazol kunnen de spiegel op hun beurt weer verlagen.

14.1.3 Onderzoek polymorfisme en registratie in het patiëntendossier

Een vermoeden van een polymorfisme kan eenvoudig onderzocht worden door middel van bloedonderzoek in het reguliere huisartsenlaboratorium. Vervolgens is het mogelijk om een bevestigd polymorfisme te registreren als contra-indicatie in het patiëntendossier in het HIS, dat al deze polymorfismen heeft opgenomen in de contra-indicatielijst: bijvoorbeeld 'CYP2D6 poor'. Bij het voorschrijven van een medicijn waarop dit polymorfisme invloed heeft, verschijnt dan in het HIS automatisch een advies hoe de medicatie op individueel niveau het best kan worden aangepast.

Het vaststellen van polymorfisme is vooral van belang:

- bij medicatie die een smalle therapeutische breedte heeft (zoals coumarinen);
- als men zeker wil zijn van de juiste dosering, omdat snel effect zeer gewenst is (zoals bij antipsychotica en antiaritmica);
- als iemand veel medicatie gebruikt die onderling weer interacties kan geven;
- als de huisarts twijfelt of ernstige bijwerkingen bij een lage dosering wel veroorzaakt worden door de medicatie;
- als er geen effect van de medicatie is en de huisarts twijfelt aan de bewering van de patiënt dat hij het middel wel heeft geslikt.

In de dagelijkse huisartsenpraktijk koerst men vaak op de ervaring van de patiënt en doseert op geleide van effect en bijwerkingen.

Vershil in dosering

Ongeveer 90% van de patiënten die met nortriptyline behandeld worden, heeft een dagelijkse dosis van 75-150 mg nodig om therapeutische plasmaspiegels te bereiken. Langzame metaboliseerders – bijvoorbeeld patiënten van Hindostaanse afkomst – hebben maar 10-20 mg nortriptyline per dag nodig om dezelfde concentraties te bereiken en kunnen forse bijwerkingen ontwikkelen wanneer ze de 'normale' dosis nortriptyline ontvangen.

Voor *ultrarapid metabolizers* – bijvoorbeeld mensen van Ethiopische afkomst – is een dosis nortriptyline van 300-500 mg per dag noodzakelijk om therapeutische plasmaspiegels te kunnen bereiken. Een 'normale' dosis van nortriptyline heeft bij hen geen effect.^{7,8}

14.1.4 Interetnische variatie in andere werkingsmechanismen

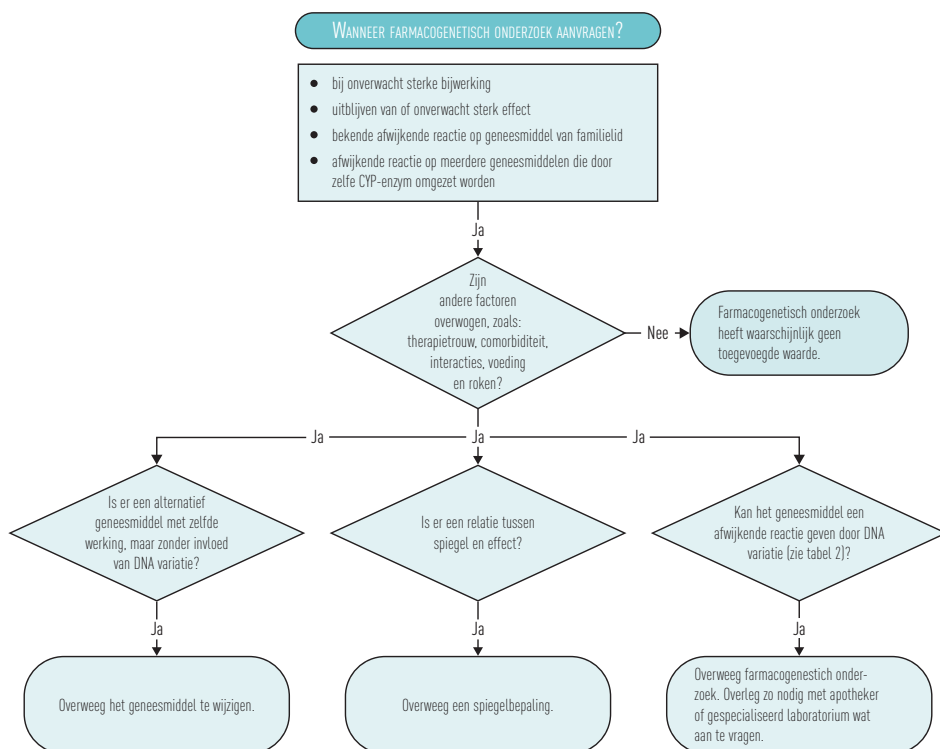
Naast deze variatie in enzymactiviteit bestaat er interetnische variatie in andere werkingsmechanismen.⁹ De voor de huisarts meest relevante zijn:

- Mensen van Antilliaanse of Afro-Surinaamse afkomst en anderen met West-Afrikaanse wortels (bijvoorbeeld Afro-Amerikanen) krijgen eerder dyskinesie bij antipsychotica.¹⁰
- Hypertensie bij mensen met West-Afrikaanse wortels reageert niet goed op bètablokkers of ACE-remmers,¹¹ wel op calciumantagonisten. Bovendien komt angio-oedeem als bijwerking van ACE-remmers bij hen drie keer zo vaak voor.¹²
- Draggers van het HLA-B*58:01-allel hebben een verhoogd risico op het ontwikkelen van een overgevoeligheidssyndroom bij gebruik van allopurinol. Het HLA-B*58:01-allel komt in de Aziatische populatie 15 keer vaker voor dan in de Europese populatie.¹⁴
- Voor carbamazepine geldt dat 1 op de 400 patiënten met een Aziatische achtergrond in de eerste weken na aanvang van de behandeling het Stevens-Johnson-syndroom of toxische epidermale necrolyse ontwikkelt. Het Europees Geneesmiddelen Agentschap adviseert in de bijsluiter van carbamazepine om bij patiënten met een Han-Chinese of Thaise afkomst voorafgaand aan de behandeling een farmacogenetische test te verrichten op aanwezigheid van het HLA-B*1502-allel.¹⁴

14.2 In de praktijk

14.2.1 Anamnese

- Vraag bij de anamnese naar ervaringen met eerder of elders voorgeschreven medicatie. Gerapporteerde bijwerkingen bij ongewoon lage doseringen dienen niet gebagatelliseerd te worden.
- Wanneer eerstegraads familieleden/ bloedverwanten dezelfde soort medicatie gebruiken, kan het zinvol zijn om naar hun ervaringen te vragen.
- Houd rekening met een mogelijk genetische variatie in het CYP450-metabolisme, wanneer uw patiënt overgevoelig reageert op normale doseringen.
- Vraag ook naar beïnvloedende factoren als voeding (grapefruitsap remt CYP3A4), cafeïnegebruik en rookgewoonten.



Figuur 14.1 Wanneer farmacogenetisch onderzoek aanvragen? Bron: overgenomen uit NHG-Standpunt Farmacogenetisch onderzoek in de huisartsenpraktijk

14.2.2 Aanvullende diagnostiek

- Een eenvoudige manier om de status van de meest betrokken enzymen CYP2D6, CYP2D9 en CYP2D19 te bepalen is een labonderzoek op CYP450-polymorfisme aan te vragen. Dit wordt door ziekenhuis- en huisartsenlaboratoria uitgevoerd. Een screening op deze meest voorkomende polymorfismen kan veel schade en ondoelmatig voorgeschreven medicijngebruik voorkomen. Met de uitslag kunt u uw verdere beleid bepalen.^{13,14}
- In het bericht van het laboratorium staat dan bijvoorbeeld vermeld 'CYP2D6 : *4/*35 minder functioneel eiwit, verlaagd metaboliseerder'. In de genteksten op de KNMP-website kunt u vinden met welke van de genoemde contra-indicaties dit correspondeert.

14.2.3 Beleid

Voorlichting

- De apotheek beschikt over vrij eenvoudige brieven voor patiënten om uit te leggen waarom zij een lagere of hogere dosering van het medicijn krijgen.
- Leg, indien van toepassing, de invloed uit van voeding inclusief vasten, rookgewoonten en comedatie.
- De informatie op Thuisarts.nl (www.thuisarts.nl/dna-onderzoek-bij-medicijnen) kan helpend zijn.

Medicamenteus beleid

- Genetische verschillen kunnen een rol spelen bij zoveel medicijnen en bij zoveel patiënten, dat er geen zinvolle lijst mogelijk is voor de huisarts om in de dagelijkse praktijk snel op te zoeken bij welke medicatie en bij welke bevolkingsgroep hieraan gedacht moet worden. Geneesmiddelen waarbij u zeker alert moet zijn op genetische verschillen zijn coumarinen, antiaritmica, antidepressiva, antipsychotica en statines.
- Start met deze medicatie laag in groepen met veel langzame metaboliseerders, en ga door tot hogere doseringen bij groepen met veel snelle metaboliseerders.
- Een snel metabolisme komt voor bij bijna 30% van de Ethiopiërs; bij hen moet cytochroom P450-afhankelijke medicatie hoger gedoseerd worden. Mensen van West-Afrikaanse oorsprong hebben 20% kans op langzaam metabolisme en mensen van Zuidoost-Aziatische afkomst 10-25% kans. Cytochroom P450-afhankelijke medicatie kan bij hen beter laag gedoseerd worden.

- Registreer een bekend polymorfisme in het patiëntendossier als contra-indicatie (bijvoorbeeld CYP2D6 PM). Bij voorschrijven van een medicijn waarop dit polymorfisme invloed heeft, verschijnt dan automatisch een advies hoe de medicatie het best kan worden aangepast. De hiervoor benodigde informatie wordt in Nederland aangeleverd via de G-standaard, die door de KNMP onderhouden wordt. De adviezen in deze G-standaard worden opgesteld door een multidisciplinaire werkgroep waarin ook het NHG afgevaardigd is.
- De tabellen op farmacogenetica.nl bevatten de informatie van geneesmiddel naar gen of gen naar geneesmiddel. Zo kunt u bij beschikbaarheid van het farmacogenetisch profiel van uw patiënt zien of er een mogelijke relatie bestaat tussen bijwerkingen (zie hiervoor ook Farmacotherapeutisch Kompas) of ineffectiviteit bij gebruik van een geneesmiddel of als u een geneesmiddel zou willen gaan voorschrijven.
- Bij twijfel is 'start low, go slow' een goede strategie om ongewenste vroege bijwerkingen en medicatieontrouw te voorkomen.

14.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Uitleg over farmacogenetica en de toepassing in de huisartsenpraktijk, tips over hoe testen aan te vragen en de vergoeding ervan:
www.huisartsengenetica.nl/farmacogenetica
- Onder andere presentaties met uitleg voor patiënten, een uitgewerkt FTO over farmacogenetica, en een overzicht van recente wijzigingen in de medicatiebewaking Farmacogenetica in het G-Standaardbestand:
www.knmp.nl/dossiers/farmacogenetica
- Informatie over enzymen, genetische polymorfismen en betrokken geneesmiddelen:
www.farmacogenetica.nl  bellen
- In het document NHG-Standpunt *Farmacogenetisch onderzoek in de huisartsenpraktijk* staat een beslisboom om te bepalen wanneer farmacogenetisch onderzoek aan te vragen:
richtlijnen.nhg.org/medisch-inhoudelijke-nhg-standpunten/farmacogenetisch-onderzoek-de-huisartspraktijk
- Voor abonnees van NHG-E-learning: E-Learning Individuele Farmacotherapie en Farmacogenetica (met o.a. aandacht voor etnische verschillen)
- Website van Bijvoeringencentrum Lareb: 
www.lareb.nl 

Referenties

1. Ingelman-Sundberg M. Pharmacogenetics of cytochrome P450 and its applications in drug therapy: the past, present and future. *Trends Pharmacol Sci.* 2004;25(4):193-200.
2. Huisarts en Genetica. Invloed van cytochroom P450 polymorfismen op metabolisme medicijnen (www.huisartsengenetica.nl/invloed-van-cytochroom-p450-polymorfismen-op-metabolisme-medicijnen).
3. Hooymans, Verduijn, Burgers. NHG-Standpunt Farmacogenetisch onderzoek in de huisartsenpraktijk. Update n.a.v. G-standaard mei 2021 (NHG-Standpunt Farmacogenetica - 2022.pdf).
4. Vintges M, Muijsenbergh M. van den. Etnische en culturele diversiteit in pharmacotherapie. *MFM* 2012; 3: 55-56
5. Murray M. Altered CYP expression and function in response to dietary factors: potential roles in disease pathogenesis. *Curr Drug Metab.* 2006;67-81
6. Hägg S, Spigset O, Mjörndal T, et al. Effect of caffeine on clozapine pharmacokinetics in healthy volunteers. *Br J Clin Pharmacol.* 2000;49:59-63.
7. Nederlands Bijwerkingencentrum Lareb. Cytochroom P450 systeem, september 2011.
8. Meyer UA. Pharmacogenetics and adverse drug reactions. *Lancet* 2000;356 (9242) 1667-71.
9. Sontoredjo T, Boer A de, Maitland-van der Zee A. Etnische farmacogenetica. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2013;157:A6118.
10. Harten PN van, Hoek HW, Matroos GE, et al. Incidence of tardive dyskinesia and tardive dystonia in African Caribbean patients on long-term antipsychotic treatment: the Curaçao extrapyramidal syndromes study V. *J Clin Psychiatry* 2006;67(12):1920-7.
11. Brewster LM, Montfrans GA van, Kleijnen J. Systematic review: antihypertensive drug therapy in black patients. *Ann Intern Med.* 2004;141:614-27.
12. McDowell SE, Coleman JJ, Ferner RE. Systematic review and meta-analysis of ethnic differences in risks of adverse reactions to drugs used in cardiovascular medicine. *Br Med J.* 2006;332(7551):1177-81.
13. Houwink EJJ, Rigter T, Swen JJ, et al. Farmacogenetica in de eerstelijnszorg, toepassing en toekomstverwachtingen. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2015;159: A9204.
14. Gelder T van, Schaik RHN van. Farmacogenetica in de dagelijkse praktijk. *Ned Tijdschr Geneesk.* 2020;164:D4191

Cultuursensitieve palliatieve zorg

15

Esma Nadi-Moyakine en Gudule Boland

Kernboodschappen

- Dé migrant bestaat niet. Ga met elke patiënt persoonsgericht in gesprek en doe geen aannames over cultuur of geloof.
- De Nederlandse gewoonte om openlijk en direct te praten over ongeneeslijke ziekten, stuit veel migranten tegen de borst. Mensen prefereren vaak een indirecte en 'zachte' manier van communiceren.
- Het is goed mogelijk om rekening te houden met cultureel of religieus bepaalde wensen en opvattingen, ook als deze botsen met de eigen opvattingen.
- Vraag aan het begin van een behandeltraject wat de patiënt wil horen over uitslagen, diagnose en behandeling en wie hij daarbij wil betrekken.
- Is er een taalbarrière, schakel dan een professionele tolk in. In ieder geval voor het slechtnieuwsgesprek.
- Hoop is heel belangrijk in een palliatief traject. Houd daar in de woordkeus rekening mee.
- Familie en gemeenschap spelen een grote rol, waardoor mantelzorgers van migranten vaak overbelast zijn.

15.1 Achtergrond

15.1.1 Persoonsgericht en empathisch communiceren

Culturele verschillen en religie spelen een rol in communicatie en ideeën over gezondheid en zorg, net als opleidingsniveau en sociaaleconomische klasse. Dit geldt zowel voor migranten uit landen buiten Europa als voor migranten uit bijvoorbeeld Italië of Polen. Cultuur is niet statisch: tweedegeneratie migranten in Nederland denken vaak al anders over de zorg rond het levenseinde dan hun ouders. En ook mensen binnen één 'cultuur' denken niet allemaal hetzelfde.

De Nederlandse manier van communiceren over diagnose en prognose is behoorlijk direct en de hoeveelheid en volledigheid van de informatie is groot (*full disclosure*). Deze manier van communiceren wordt in Nederland aan alle geneeskundestudenten onderwezen.

In andere landen, ook binnen Europa, wordt minder informatie gegeven over de diagnose en is het verzwijgen van de prognose gebruikelijker (*non-disclosure*).^{1,2}

Individual disclosure is een term die gebruikt wordt voor informatieoverdracht gebaseerd op de individuele patiënt, rekening houdend met diens achtergrond en verwachtingen. Dit is de meest persoonsgerichte vorm van communicatie³ en wordt door veel mensen meer op prijs gesteld.

Het belang van hoop houden speelt een grote rol bij de voorkeur van veel migranten om niet direct aan een patiënt te vertellen dat hij ongeneeslijk ziek is. De vrees bestaat dat door kennis van een infauste prognose de patiënt alle hoop verliest en daardoor sneller zal overlijden.⁴ Tegelijkertijd blijkt dat veel migranten met kanker wel zelf willen weten welke ziekte zij hebben. Zij wensen dat de arts hierover eerlijk is. Een prognose willen ze echter alleen horen als zij daar zelf om vragen.

Belangrijk blijft daarbij de manier waarop de informatie over de diagnose (en eventueel de prognose) wordt gegeven. Een positieve benadering vinden veel migranten, en overigens ook veel anderen, belangrijk.⁴

Wat goed werkt is om, aan het begin van een onderzoekstraject, aan de patiënt te vragen met wie de uitslagen, de diagnose en de behandeling besproken moet worden: met de patiënt alleen, met de patiënt en de familie of met de familie alleen. Dat laatste komt vooral bij ouderen vaker voor. Vraag ook wie de woordvoerder van de familie is, en of de patiënt graag wil dat deze woordvoerder bij de gesprekken over de ziekte is.

15.1.2 Goede zorg streeft naar zo lang mogelijk leven

Veel christenen en moslims geloven dat God/Allah beslist over het levenseinde. Een arts kan en mag niet zeggen dat het leven binnenkort zal eindigen. Wel kunt u zeggen dat met wensen van de patiënt, zoals nog een keer naar het thuisland reizen of familieleden uitnodigen in Nederland, niet te lang moet worden gewacht.

Goed voorbeeld van cultuursensitieve palliatieve zorg

‘Een Marokkaans-Nederlandse vrouw was opgenomen in het hospice. Ze kreeg een delier en de zorgverleners wilden palliatieve sedatie toepassen. De vrouw werd echter rustig van het reciteren van Koranverzen zonder dat medicatie nodig was. In overleg met de dochter kwam er een oproep voor mensen om te komen reciteren en binnen twee uur had ze een groep mensen gevonden. Deze groep heeft, om beurten, 48 uur lang onafgebroken Koranverzen gereciteerd; de vrouw overleed rustig.

In het hospice doen de zorgverleners en vrijwilligers een uitgeleideritueel als de overledene wordt weggebracht. De familie van de vrouw wilde dat niet, want dat paste niet in hun cultuur. De dochter zei toen: “Zij hebben ons de kans gegeven op onze manier mijn moeder te helpen; nu mogen zij op hun manier afscheid nemen.” De uitgeleide verliep zoals gebruikelijk in het hospice.’

Ervaring van een verpleegkundige werkzaam in het hospice

Wederzijds begrip is belangrijk als er verschillende opvattingen zijn over een bepaalde behandeling. Waarom geven Nederlandse artsen bepaalde adviezen? Besef dat deze adviezen gekleurd zijn door onze cultuur. Om begrip te hebben voor patiënten uit andere culturen is het belangrijk om stil te staan bij de eigen communicatiestijl.

Vraag patiënten en hun familie naar gedachten, opvattingen en wensen over ziekte en behandeling. Achter gedrag of wensen zit vaak een uitleg die meer invoelbaar is. Op diezelfde manier kunt u ook uw gedachten en argumenten over het onderwerp uitleggen. Vervolgens gaat u samen op zoek naar een gezamenlijk besluit.

Behandelbeslissingen en -beperkingen zijn ingewikkelde onderwerpen. Het zal niet altijd lukken om alle verschillen te overbruggen. Probeer een brug te slaan, maar het is ook belangrijk om de eigen grenzen te bepalen en aan te geven. Door met wederzijds respect het gesprek te voeren zal het voor patiënt en familie eenvoudiger zijn om een medische beslissing te accepteren. Het kan zinvol zijn om hierbij een geestelijk verzorger te betrekken.⁵

15.1.3 Grote rol voor de familie

In het algemeen kunnen we zeggen dat bij mensen met een migratieachtergrond de rol van de gemeenschap en familie, en de rol van religie, nog belangrijker zijn dan voor de gemiddelde autochtone Nederlander. De hedendaagse westerse maatschappij is individualistisch ingesteld. De autonomie van de patiënt, eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid staan centraal. Veel migranten komen uit een meer collectivistische cultuur waarin het be-

lang van de familie en gemeenschap centraal staan. Voor hen is het vanzelfsprekend dat de familie het leeuwendeel van de zorg op zich neemt, en een doorslaggevende stem heeft in de besluitvorming over belangrijke zaken, zoals bij ernstige ziekten.

Culturen waarin groepsbelang belangrijk is, verschillen in communicatiestijl van op het individu gerichte culturen. Bij verschillen in culturele achtergrond tussen arts en patiënt blijkt er vaak minder sprake te zijn van wederzijds begrip, minder uitwisseling van informatie en minder erkenning van emoties en gevoelens.

Het is belangrijk te letten op overbelasting van de (meestal vrouwelijke) familieleden. Mantelzorg is een vanzelfsprekendheid en niet-zorgen voor een ziek of ouder familielid kan roddels binnen de sociale gemeenschap tot gevolg hebben. Veel migranten voelen het als een eer en een plicht om te zorgen voor elkaar en kunnen zich schamen als het niet lukt. Velen kennen de mogelijkheid van thuiszorg niet, of vinden dit niet nodig of wenselijk.⁶ Opname in een verpleeghuis heeft meestal niet de voorkeur, ook omdat de geboden zorg niet aansluit bij wensen en verwachtingen. Deze ideeën veranderen en het aanbod aan cultuursensitieve zorg neemt langzaam toe.

15.1.4 Specifieke aspecten bij symptoombestrijding in de palliatieve fase

Huismiddelen

Veel migranten gebruiken eigen kruiden, smeersels of oliën bij de bestrijding van pijn, misselijkheid en andere symptomen. Als de huisarts interesse toont in deze traditionele middelen, kan dit de vertrouwensband met patiënt en familie versterken. Bovendien kan het van belang zijn om te weten welke traditionele huismiddelen worden gebruikt. Sommige huismiddelen, zoals sint-janskruid, kunnen interfereren met door de huisarts voorgeschreven middelen. Ten slotte moet de toedieningsvorm van (pijn)medicatie worden afgewogen. Orale medicatie, subcutane toediening of injecties hebben vaak de voorkeur boven rectaal toegediende medicatie, vanwege de associatie met anaal contact.⁶⁻⁸

Pijnbestrijding

Pijn is moeilijk te vertalen en de pijnanamnese kan bij migranten met een taalbarrière lastig zijn. Het woord pijn wordt vaak gebruikt als uiting van andere onvrede of ongemak. Daarnaast bestaan er grote culturele verschillen in de mate van openlijk weklagen. Wanneer een arts vindt dat een patiënt

zijn pijn op een overdreven manier uit, kan dit ertoe leiden dat de pijnklachten minder serieus worden genomen. Dit lijkt bij migranten nogal eens het geval, terwijl er ook aanwijzingen zijn dat er door taalbarrières of vooroordelen over pijnstilling bij de patiënt juist onderrapportage van pijn ontstaat. Het is daarom extra belangrijk om pijn en de behandeling daarvan te bespreken.^{6,8}

Bij migranten kan de beleving van pijn anders zijn, maar ook de betekenis die eraan gegeven wordt. Het hebben van pijn kan worden gezien als een beproeving die doorstaan dient te worden. Uiteraard is dit niet voor iedereen zo en blijft goede pijnbestrijding zeer belangrijk. Toch is het van belang dat de huisarts begrijpt dat het concept pijn niet in alle culturen dezelfde betekenis heeft.

Veel migranten wantrouwen het gebruik van morfine, mede door een gebrek aan kennis over morfine en door het Nederlandse euthanasiebeleid. Zij denken dat artsen met morfine het leven willen bekorten. Begrijpelijke voorlichting kan deze zorg nogal eens wegnemen.

Veel moslims hebben de wens om helder voor Allah te verschijnen wanneer het einde nadert. Zij willen kort voor hun overlijden de geloofsbelijdenis kunnen uitspreken. Soms komt het afwijzen van morfine ook voort uit deze wens, vanwege de angst voor sufheid. Het kan helpen om te schetsen hoe het 'normale' sterfproces verloopt, waarbij iemand ook zonder morfine steeds langere periodes niet aanspreekbaar is.⁹ Tijdig inschakelen van een islamitisch geestelijk verzorger kan een zorgvuldige besluitvorming hierover ondersteunen.

Palliatieve sedatie en euthanasie worden door veel mensen gezien als hetzelfde en worden beide afgewezen. Als palliatieve sedatie nodig is, is het belangrijk dit goed te bespreken en duidelijk te maken dat het een medische beslissing is. Laat de beslissing daarover niet bij de familie, want zij kunnen en willen die last niet dragen. Besef dat er in veel families wantrouwend gekeken wordt naar de Nederlandse zorg; er is veel onwetendheid en angst. Bespreek euthanasie alleen als de patiënt daar zelf om vraagt.

Misselijkheid en braken

In de palliatieve fase komen klachten van misselijkheid en braken veel voor. Veel mensen denken dat hun zieke familielid goed moet eten en drinken om te kunnen herstellen en om zo lang mogelijk te kunnen leven. Het helpt als de huisarts begrip heeft voor het belang van voedsel, maar ook uitlegt dat de behoefte aan eten en drinken steeds kleiner wordt. Vertel duidelijk welke voedingsmiddelen vermeden moeten worden en welke hoeveelheid en soort voedsel wel goed is. Vraag naar goede ervaringen en naar voedingsgewoontes.

Zorgvuldigheid, passende woordkeuze en een goede uitleg zijn hier van groot belang.⁸

Diarree en verstopping

Obstipatie is een klacht die in de palliatieve fase bij uitstek voorkomt bij migranten, omdat er door het frequente bezoek onvoldoende gelegenheid is voor een adequate toiletgang. Uit schaamte voor het bezoek houden patiënten de ontlasting liever op. Een posttoel in de kamer is daarom meestal geen optie. Patiënten waarderen het als de huisarts actief naar de ontlasting vraagt, omdat zij dit niet zelf ter sprake durven te brengen. Ook kan het helpen om vaste tijden voor bezoek en toiletgang af te spreken: op 'doktersadvies' wordt dit sneller geaccepteerd.⁸

Depressie

Depressies komen vaker voor bij mensen met een migratieachtergrond en bij vluchtelingen (zie ook hoofdstuk 16 Cultuursensitieve zorg bij psychische problemen). Het besef nooit meer te kunnen terugkeren naar het land van herkomst kan in de palliatieve fase een neiging tot depressie versterken; soms helpt het om dit te bespreken.¹⁰ Bij vluchtelingen moet de arts ook bedacht zijn op geweldservaringen uit het verleden. Pijn of het verblijven in een kleine kamer kan leiden tot een opvlamming van depressie of PTSS.

Soms kan het inschakelen van een geestelijk verzorger verlichting bieden; toon daarbij belangstelling voor de wensen van de patiënt. De mogelijkheid om bepaalde rituelen uit te voeren kan ook een belangrijke bijdrage leveren aan de zielenrust van zowel de patiënt als zijn familie.^{6,7,11} Wat medicamenteus beleid betreft, worden antidepressiva niet altijd geaccepteerd, onder andere vanwege de kans op bijwerkingen. Vanwege etnische verschillen in metabolisme dienen antidepressiva bij bepaalde groepen anders/voorzichtiger gedoseerd te worden (zie ook hoofdstuk 14 Etnische verschillen farmacotherapie).⁸

Delier

Veel migranten herkennen een delier niet als een symptoom of gevolg van een ernstige ziekte. Een delier wordt in sommige culturen in verband gebracht met geesten, gekte, bezeten zijn, drugsgebruik of bijwerkingen van medicatie. Vaak proberen gezinsleden die het delier wel opmerken dit te negeren uit schaamte. Het is daarom belangrijk zorgvuldig uitleg te geven over de betekenis van het delier. In sommige culturen wordt er een behandeling gezocht in het spirituele circuit.

De inzet van beschermende maatregelen die de vrijheid beperken, vergt bij migranten met een traumatische voorgeschiedenis nog meer terughoudendheid dan gebruikelijk, omdat dit kan leiden tot herbelevingen met ernstige angst en onrust.

Antipsychotica kunnen vooral bij patiënten van West-Afrikaanse en Antilliaanse oorsprong heviger bijwerkingen veroorzaken; extra voorzichtigheid is daarom geboden (zie ook hoofdstuk 14 Etnische verschillen farmacotherapie).

‘Bij ingrijpende gebeurtenissen, zoals de geboorte van een kind, ziekte of overlijden, grijpen we graag terug op rituelen uit de cultuur van onze herkomst. Deze “gewoonten van het hart” zijn vaak heel hardnekkig en dat is maar goed ook, want ze geven een gevoel van saamhorigheid dat het verwerken van dit soort gebeurtenissen gemakkelijker maakt.’

Bron: Van Endt-Meijling. Rituelen en gewoonten: geboorte, ziekte en dood in de multiculturele samenleving¹¹

15.1.5 Rituelen rond sterven, begrafenis en rouw

Rond en na het overlijden spelen de religieuze en culturele achtergrond van een patiënt en diens naasten een heel belangrijke rol. Alle religies en alle bevolkingsgroepen kennen hun eigen rituelen, die steun geven bij ingrijpende levensgebeurtenissen. Voor migranten in Nederland is het niet altijd eenvoudig om deze rituelen naar hun wens uit te voeren: niet overal is er een priester, dominee, pandit of imam beschikbaar en vaak zijn er financiële of juridische belemmeringen. Veel migranten willen het liefst begraven worden in hun land van herkomst, maar het vervoer van een stoffelijk overschot is erg kostbaar. Kinderen van migranten willen overigens vaak niet dat hun ouder in het verre land van herkomst wordt begraven, omdat zij dan niet in staat zijn het graf regelmatig te bezoeken.

Elke migrantengroep heeft eigen regels en rituelen en binnen elke groep is bovendien natuurlijk sprake van individuele verschillen – niet elke patiënt van Turkse afkomst is immers belijdend moslim, en tussen moslims onderling bestaan er grote verschillen. Daarom kunnen hulpverleners het beste aan de betreffende patiënt en diens familie vragen wat hun wensen en gebruiken zijn en wat zij van de arts verwachten, bijvoorbeeld ten aanzien van de houding of het afdekken van het lichaam (meer informatie over rituelen bij verschillende bevolkingsgroepen is te vinden op de website www.huisarts-migrant.nl).

Voor de grote migrantengroepen in Nederland bestaan aparte begrafenisondernemingen; veel Turkse en Marokkaanse migranten hebben een speciale verzekering die ook het vervoer naar hun land van herkomst verzorgt (meer gedetailleerde informatie is te vinden op www.huisarts-migrant.nl).

15.2 In de praktijk

15.2.1 Communicatie

Het 'slechtnieuwsgesprek'

- Het is van belang zorgvuldig te inventariseren wat de patiënt wil/wenst, maar ook hoe de familie hiertegenover staat. Vraag de patiënt of hij wil dat u met hem alleen spreekt, met de patiënt en de familie samen of alleen met de familie. Vraag in dat laatste geval wie de woordvoerder van de familie is.
- Neem de tijd, ook voor een apart gesprek met de familieleden. Inventariseer hun zorgen en wensen, en geef aan waar voor u de dilemma's liggen.
- Schakel voor het overbrengen van slecht nieuws altijd een professionele tolk in: het is te veel gevraagd van de familie om zo'n slechte boodschap over te brengen. Bovendien weet de arts met een tolkend familielid niet wat er wel en niet aan de patiënt wordt verteld. De aanwezige familieleden kunnen dan alle aandacht richten op de ondersteuning van de patiënt (www.zoschakeltueentolkin.nl).
- Kies 'zachte', versluisende bewoordingen, en bied gedoseerde informatie aan de hand van de vragen en reacties van de patiënt.
- Opmerkingen van artsen over de verwachte duur van het ziekbed aan gelovigen worden over het algemeen afgekeurd; het is immers aan God en niet aan de arts hoelang men leeft.
- Ga er bij overdracht van specialist naar huisarts niet automatisch van uit dat de patiënt en familie begrijpen dat een patiënt wordt ontslagen om thuis te sterven. Ga op huisbezoek en leg uit waarom de overdracht heeft plaatsgevonden en welke rol u vanaf nu heeft. Verifieer door middel van de terugvraagmethode of de patiënt de boodschap inderdaad heeft begrepen. Zorg dat er een mondelinge overdracht is geweest tussen u en de specialist.
- Hierna vindt u enkele voorbeeldzinnen voor deze 'moeilijke' gesprekken.

Voorbeeldzinnen te gebruiken in gesprek met migranten over een infauste prognose bij kanker

- Deze behandeling kan u niet beter maken, maar we gaan er alles aan doen, zodat u geen pijn heeft.
- Met wie zou u willen dat ik over uw ziekte praat, met u of met uw familie?
- Wat weet u over uw ziekte?
- Wat hebben ze in het ziekenhuis verteld?
- Wat zou u nog meer willen weten?

- Vindt u het goed als ik 'kanker' zeg, of vindt u dat niet prettig? Hoe zullen we de ziekte dan noemen?

Voorbeeldzinnen die beter vermeden kunnen worden

- We kunnen niets meer voor u doen.
- Ik ben verplicht u te informeren over het feit dat u kanker heeft.
- U gaat aan deze ziekte overlijden.

15.2.2 Anamnese

- Besteed veel aandacht aan de aard en betekenis van pijn en aan de wensen en opvattingen van de patiënt ten aanzien van pijnbestrijding.
- Vraag naar gebruik van huismiddeltjes en toon interesse hiervoor.
- Vraag hoe het eten wordt verdragen en welke wensen over voedsel er leven bij de patiënt en zijn familie.
- Vraag actief naar obstipatie.
- Vraag naar mogelijke overbelasting door bezoek.
- Informeer tijdig naar wensen ten aanzien van rituelen rond het overlijden en uw rol daarin.
- Informeer tijdig waar de patiënt begraven wil worden (en of de familie daarvoor de financiële middelen heeft). Dit kan ook een opening zijn voor een gesprek over het levenseinde.
- Wees alert op signalen van depressie of delier.
- Vraag wie de belangrijkste mantelzorger is en informeer actief bij deze persoon naar overbelasting.

Registratieadvies Contactpersonen en vertegenwoordigers

In de NHG-Richtlijn Adequate dossiervorming met het elektronisch patiëntdossier wordt aandacht besteed aan het vastleggen van de contactgegevens van de contactpersonen, mantelzorgers en als vertegenwoordiger aangewezen personen. Dit kan worden vastgelegd in het dossierdeel Contactpersonen. Daarbij kan, behalve de relatie tot de patiënt, ook de 'wettelijke status' vastgelegd worden. Deze informatie kan gedeeld worden met andere zorgverleners.

Alternatieve registratieadviezen

Maak, indien uw HIS geen specifiek dossierdeel Contactpersonen heeft, gebruik van de dossierdelen in uw HIS die daarvoor geschikt zijn, bijvoorbeeld een 2e adresveld of memoregel.

Deze informatie kan niet gedeeld worden en vraagt dus, waar nodig, om een goede overdracht.

15.2.3 Beleid

Voorlichting

- Geef begrijpelijke voorlichting over pijnbestrijdingsmogelijkheden en met name morfine. Gebruik de terugvraagmethode om te controleren of uw uitleg begrijpelijk genoeg was.
- Geef voorlichting over de te verwachten symptomen zonder een expliciete prognose in de tijd te geven.
- Adviseer expliciet hoeveel bezoek wanneer mag komen; vertel dat het voor de gezondheid van de patiënt nodig is dit te beperken.
- Adviseer expliciet over toilettijden.
- Adviseer expliciet over voeding (hoeveelheid en aard).
- Geef zo nodig uitgebreide informatie over delier.

Medicamenteus beleid

- Houd rekening met voorkeuren voor de toedieningswijze van medicatie.
- Houd rekening met etnische verschillen in werkzaamheid van antidepressiva en antipsychotica.
- Stimuleer het gebruik van huismiddeltjes en raadpleeg een apotheker bij twijfel over interacties met voorgeschreven medicatie.

Overige

Besef dat veel mensen met een migratieachtergrond zo lang mogelijk leven belangrijker vinden dan wat u als beste kwaliteit van leven zou aanmerken. Toon begrip voor wensen die u als medisch zinloos zou duiden, zoals sondevoeding of een infuus. Bespreek de wensen van de patiënt en zijn familie en leg uw eigen overwegingen uit. Geef duidelijk uw grenzen aan, maar tracht flexibel te zijn. Vaak zijn voor beide partijen acceptabele tussenoplossingen mogelijk – bijvoorbeeld geen ziekenhuisopname, maar wel een infuus thuis.

15.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Informatiekaarten in begrijpelijke taal en beeld voor patiënten over reanimatie, beademing op een IC, het natuurlijke sterfproces, palliatieve sedatie, euthanasie en praten met een geestelijk verzorger:
www.pharos.nl/kennisbank/informatiekaarten-over-palliatieve-zorg
- Informatie over palliatieve zorg, medicatie en over rituelen rond sterven en rouw:
www.huisarts-migrant.nl
- De lastmeter, Turks-Nederlands. Patiënten kunnen met behulp van dit formulier aangeven welke problemen, klachten en zorgen zij ervaren, zodat de professional de juiste psychosociale zorg kan regelen:
<https://shop.iknl.nl>
- Een e-learning over begrijpelijk communiceren en samen beslissen in de palliatieve zorg; voor medisch specialisten en verpleegkundigen; met een route voor huisartsen/eerste lijn en een scenario waarin een eindelevensgesprek over sociale/spirituele/psychische aspecten kan worden geoefend:
'Goed Begrepen': <https://pharosleerplatform.nl>
- Voor abonnees van NHG-E-learnings: E-Learning Palliatieve zorg (o.a. met aandacht voor cultuursensitieve zorg)
- Voor abonnees van CME online: de e-learning 'Interculturele palliatieve zorg', geschreven door drie Pharos-medewerkers;
www.medischescholing.nl

Films

- *Ik heb een dokter in Marokko* – Deze film van Paul van Laere, Nelleke Dinissen en Saida Aoulad Baktit laat zien hoe mensen met een migratieachtergrond omgaan met ziekte en dood. Bedoeld als voorlichting voor de huisarts, gefilmd in Nederland en Marokko. Bij de film is aanbod voor bij- en nascholing:
www.dokterinmarokko.nl
- *In gesprek over leven en dood* – Voorlichtingsfilms voor mensen met een migratieachtergrond in het Papiaments, Chinees, Turks en Marokkaans-Arabisch. Bedoeld om het gesprek over de laatste levensfase op gang te brengen: www.pharos.nl. Op www.pharos.nl/palliatievezorg staat een korte handreiking voor huisartsen en POH's over het gebruik van de films
- *Ervaring met kanker kun je delen* – Een voorlichtingsfilm waarin drie patiënten met kanker praten met hun familie en hun zorgverleners. De film is beschikbaar in het Nederlands, Marokkaans-Arabisch, Papiaments en Turks: www.huisarts-migrant.nl/ervaring-met-kanker-kun-je-delen

- *Dying is not so bad as you think* – Kathryn Mannix. Kort filmpje (4 minuten) waarin deze palliatief arts uitlegt hoe het 'gewone' sterfproces gaat: <https://youtu.be/CruBRZh8quc>

Boeken

- Benzakour M. Yemma. *Stillevan van een Marokkaanse moeder*. Breda: De Geus.
- Mannix K. *Met het einde in gedachten. Ervaringen van een palliatief arts*. Amsterdam: Spectrum.
- Hosson S de. *Slotcouplet*. Amsterdam: de Arbeiderspers.
- Bruntink R, Overman M. *Ik weet niet wat ik zeggen moet... Hoe praat je over dood, verlies & rouw. Een gids vol praktische tips*. Utrecht: Ten Have, 2020.
- Ipek-Demir F. *Dagboek van een mantelzorger* (www.mantelzorgelijk.nl).
- Geestelijk verzorger Mualla Kaya (UMC Utrecht) over pijnmedicatie weigeren en over het inschakelen van een tolk (twee afleveringen): serie podcasts van www.evenanders.nu/podcasts.

Referenties

1. Weel-Baumgarten E van, Brouwers M, Grosfeld F, et al. Teaching and training in breaking bad news at the Dutch medical schools: A comparison. *Med Teach*. 2012;34(5):373-81.
2. Voorhees J, Rietjens J, Onwuteaka-Philipsen B, et al. 'Discussing prognosis with terminally ill cancer patients and relatives: a survey of physicians' intentions in seven countries'. *Patient Education and Counseling* 2009;77:430-6.
3. Girgis A, Sanson-Fisher RW. Review article. Breaking bad news: Consensus Guidelines for Medical Practitioners. *J Clin Oncol*. 1995 Sep;13(9):2449-56.
4. Nadi EZ, Muijsenbergh METC van den. *Incurable cancer: communication about diagnosis and prognosis between physicians and Turkish patiënts in general practice*. Onderzoeksverslag. Nijmegen: Radboudumc Nijmegen, afdeling Eerstelijns geneeskunde; 2013.
5. Velden J van der, Boland G, Campen J van. *Reanimeren of niet: Communicatie over levenseindebeslissingen met kwetsbare oudere migranten en hun mantelzorgers*. *Aging Academy* 2021;2.
6. Muijsenbergh METC van den, Graaff F de. *Transculturele palliatieve zorg. Bijblijven* 2013;7:37-45.

7. Graeff A de, Mistiaen P, Graaff F de, et al. Palliatieve zorg voor mensen met een niet-westerse achtergrond: een handreiking met adviezen. Ned Vlaams Tijdschr Palliat Zorg 2012;12(2):4-20.
8. Mistiaen P. Achtergronddocument bij 'Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westerse achtergrond'. Utrecht: NIVEL; 2011.
9. Ahaddour C, Branden S van den, Broeckaert B. Between quality of life and hope. Attitudes and beliefs of Muslim women toward withholding and withdrawing life-sustaining treatments. Med Health Care and Philos 2018;21:347-61
10. Muijsenbergh M van den, Grondelle NJ van, Dieleman K. Vluchtelingen en palliatieve zorg. Ned Vlaams Tijdschr Palliat Zorg 2009;10(3):17-27.
11. Endt-Meijling M van. Rituelen en gewoonten: geboorte, ziekte en dood in de multiculturele samenleving. Bussum: Uitgeverij Coutinho; 2006.

Tussen twee culturen

Feia Hemke

Wie: Ashraf

Wat: tweedegeneratie Marokkaans, arts

Mijn ouders kwamen in de jaren zeventig als arbeidsmigranten naar Nederland. Op zoek naar een beter leven lieten ze de Marokkaanse bergen achter zich. Hard werken om zijn kinderen een beter leven te geven was het ethos van mijn vader. Hij werkte in zijn winkel, mijn moeder zorgde voor haar zes kinderen.

Diep respect en bewondering voel ik, voor de keuzes die mijn ouders hebben gemaakt. Hoe ze, ondanks het immense verschil tussen de wereld in Amsterdam en het Marokkaanse bergdorp, hier een leven hebben weten op te bouwen. En toch hebben ze dat bergdorp nooit echt achtergelaten. Hebben ze verschillen in taal, cultuur en religie nooit echt overbrugd, maar zich altijd vastgehouden aan dat wat ze kenden. De veilige haven van hun jeugd. Ze zijn wat mij betreft niet geïntegreerd, maar hebben een parallelle Marokkaanse samenleving hier gecreëerd.

Dat overbruggen dat is nu aan mij. Aan ons, als tweede generatie. Een taak die mij, moet ik zeggen, zwaar valt. Een taak die dergelijke interne conflicten genereert dat ik soms twijfel of ik de draagkracht heb om ze het hoofd te bieden. Want wie ben ik? Ben ik de progressieve, hoogopgeleide, rebelse Amsterdammer die verliefd werd op een Nederlandse vrouw en twijfelt aan Allah? Of ben ik de ideale zoon? De moslim die uitgehuwelijkt wordt aan een meisje uit het dorp. Een conservatieve man die vasthoudt aan familietradities.

Hand in hand kunnen ze niet gaan. Mijn familie dwingt me om te kiezen. Een onmogelijke keuze. Voor mijzelf kiezen betekent geen familie meer hebben. Voor mijn familie kiezen betekent een stukje afsterven. Fundamentele keuzes die je niet wilt en kunt maken als mens. En zeker niet als je jong bent. Nu heb ik in mijn leven wel geleerd te laveren. Constant de ene ik en dan de andere ik te zijn. Constant de verwachtingen waar te maken. Van de maatschappij of van mijn vader. Toch smacht ik ernaar mijzelf te zijn, vooral bij heel fundamentele keuzes zoals trouwen met mijn geliefde of de manier waarop ik mijn religie belijdt. Ik smacht ernaar als het ware 'uit de kast' te mogen komen.

En met mij volgens mij vele jonge mensen van de tweede generatie. Een onderschat probleem denk ik. Dat blijkt trouwens ook uit onderzoek. Recent is in Den Haag een onderzoek gedaan naar de hoge suïcideaantallen onder Hindostaanse meisjes. De oorzaak volgens de Hindostaanse gemeenschap

zelf was precies deze culturele en religieuze spagaat. Soms zijn de afstanden over de kloof te groot en bruggen niet toereikend. Dan zit je vast.

Wat ik daarom, als arts en mens, wil meegeven aan hulpverleners is de problematiek van mijn generatie met een migratieachtergrond onder ogen te zien en alert te zijn op psychische klachten. En dan hulp te bieden, in de vormen van gesprekken, lotgenotencontact etc. Ik probeer dat zelf nu in ieder geval wel te doen in mijn werk. Dat geeft dan vaak blik van herkenning en een zucht van opluchting en het levert bovenal prachtige gesprekken op.

Cultuursensitieve zorg bij psychische aandoeningen

16

Richard Starmans

Kernboodschappen

- Psychische klachten en aandoeningen komen vaker voor bij mensen met een migratieachtergrond, met name bij vluchtelingen en ongedocumenteerde migranten.
- In veel culturen is de klachtenpresentatie van sociale en psychische problematiek vaak somatisch. Psychische klachten worden daardoor minder snel herkend in de huisartsenpraktijk.
- In veel religies is suïcide taboe. Door te vragen of klachten verenigbaar zijn met het geloof, kunnen eventueel suïcidale gedachten besproken worden.
- De huisarts en POH kunnen een belangrijke rol spelen in het vroegtijdig herkennen van (risicofactoren voor) psychische stress bij kinderen van vluchtelingen en andere migranten.
- Besteed extra aandacht aan het opbouwen van de relatie en het vertrouwen. De vraagvolgorde (van meer algemene vragen naar persoonlijke vragen) kan helpen bij het gemakkelijker bespreekbaar maken van gevoelens.
- Als een tolk nodig is, is een professionele tolk gewenst, gezien het taboe op psychische klachten.
- Ga ervan uit dat maatschappelijke stressfactoren vrijwel altijd een grote rol spelen in het herstellen van de veerkracht, ongeacht een eventueel DSM-classificeerbare problematiek. Daarvoor zijn goede samenwerkingsrelaties vereist met welzijnsinstellingen.
- Met behulp van het KOP-model ontstaat voor patiënt en huisarts of POH-GGZ overzicht over de problematiek en de behandeling.
- Multiproblematiek kan de behandeling van psychische problemen belemmeren. Kennis van potentiële stressoren in de omgeving komt ten goede aan het contact met de patiënt.

16.1 Achtergrond

16.1.1 Prevalentie van psychische klachten en aandoeningen

De prevalentie van zowel psychische klachten als psychische aandoeningen is groter bij migranten en leden van etnische minderheden, vergeleken met de autochtone bevolking van dezelfde sociaaleconomische positie (waarbij in beide groepen mensen met weinig inkomen of opleiding veel vaker psychische problemen hebben dan mensen met hoge sociaaleconomische positie). Uit internationaal onderzoek¹ blijkt dat stemmingsstoornissen, angststoornissen en posttraumatische stressstoornis (PTSS) veel vaker voorkomen bij migranten. PTSS komt specifiek veel vaker voor onder vluchtelingen (9–36% van de vluchtelingen heeft een PTSS, vergeleken met 1–2% in de autochtone bevolking).²

In Amsterdam kwam een depressie of angststoornis bij eerstegeneratie Turkse vrouwen bijvoorbeeld vijf keer zo vaak voor als bij vrouwen van Nederlandse afkomst, ná correctie voor leeftijd, inkomen en opleidingsniveau.³ Tussen ouderen van migrantenafkomst en ouderen van Nederlandse afkomst zijn de verschillen nog groter. Het gemiddeld lage onderwijs- en inkomensniveau van veel migranten en het hoge aantal fysieke beperkingen en chronisch somatische aandoeningen verklaren slechts een deel van deze etnische verschillen.⁴ De migratiegeschiedenis, minder toegankelijke zorg en preventie, verschillen in leefstijl, verschillen in visie op gezondheid en zorg, en ervaren discriminatie spelen daarbij een rol.⁵

Verschillende migrantengroepen in Nederland en in andere West-Europese landen hebben een hogere incidentie van psychotische stoornissen dan de autochtone bevolking, waarbij het risico voor de tweede generatie nog hoger is. Migratie, urbanisatie, sociaal-negatieve omstandigheden en uitsluiting spelen waarschijnlijk een rol bij het ontstaan van psychotische stoornissen, zoals de chronische stress van het leven in een andere cultuur en het behoren tot een duidelijk zichtbare minderheidsgroep die nauwelijks contacten heeft buiten eigen familie of cultuur. De incidentie van psychotische stoornissen is het hoogst bij migranten die wonen in wijken met relatief weinig anderen van hun eigen etnische groep.⁶ Uit kwalitatief onderzoek onder autochtone patiënten en patiënten van Hindostaanse en Turkse afkomst met chronische psychoses blijkt, dat zij hun complexe leefomstandigheden (slechte relatie met familie, slechte huisvesting, armoede, drugsgebruik) als veel problematischer ervaren dan hun psychotische symptomen.⁷

Onder invloed van hun ervaringen in het land van herkomst en hun ervaringen in Nederland lopen vooral laagopgeleide vluchtelingen en asielzoekers een hoger risico op psychische klachten, PTSS en depressie dan gemiddeld

in Nederland (circa 13–25% ontwikkelt PTSS en/of depressie).⁸ Dit geldt ook voor kinderen van vluchtelingen⁹ en des te sterker voor illegaal in Nederland verblijvende migranten.¹⁰ Beide groepen zijn echter ondervertegenwoordigd in registraties in de huisartsenpraktijk.¹¹

Een andere kwetsbare groep zijn Turks–Nederlandse en Hindostaans–Nederlandse meisjes van wie bekend is dat zij relatief veel psychische problematiek ervaren, die vaak samenhangt met problemen in de relatie met ouders en het vinden van hun weg in de verschillende werelden waarin zij verkeren.¹²

16.1.2 Sociale en maatschappelijke problemen

Migranten hebben vaker meer problemen tegelijk. Dit kan de diagnostiek en behandeling bij hen bemoeilijken. Migranten, zeker van de eerste generatie, hebben vaak naast een sociaaleconomische achterstand te maken met trauma's, ervaringen van uitsluiting, problematische sociale verbanden, identiteitsvragen en conflicten binnen het gezin, door de verandering van sociaal-culturele waarden en normen en door de ontstane kloof tussen verschillende generaties (zie ook hoofdstuk 12 Migratie en gezondheid en hoofdstuk 7 Discriminatie en sociale uitsluiting). Dergelijke problemen komen vaak niet direct op tafel door schaamte, angst, wantrouwen, trots of taboes.^{13,14} Soms komen deze sociale problemen naar buiten door overlast in de wijk, zoals toenemend het geval is bij de groeiende groep arbeidsmigranten uit onder andere Oost-Europa, gehuisvest in overvolle gehorige woningen en die nogal eens ten prooi vallen aan middelengebruik.¹⁵

Het is belangrijk een vertrouwensband op te bouwen, onder andere door een uitgebreid kennismakingsgesprek te houden (zie hoofdstuk 23 over praktijkorganisatie), een zorgvuldige inventarisatie te maken van de ervaren problemen en samen met de patiënt haalbare behandeldoelen te kiezen (zie ook hoofdstuk 18 over multiproblematiek). Het KOP-model biedt structuur om die afweging te maken.

16.1.3 Somatische presentatie psychische klachten

Veel migranten zijn niet gewend aan de scheiding tussen psychische, sociale en lichamelijke problemen, zoals sinds een eeuw gebruik is in de westerse geneeskunde. In sommige talen is er maar een beperkt aantal termen om psychische ziekten aan te duiden. In het Somalisch bijvoorbeeld hanteert men twee termen: 'totale gekte' en 'psychisch gezond'.¹⁴ Emotionele problemen worden in veel culturen gezien als een sociale of morele kwestie, niet iets waarvoor je hulp kunt vragen bij een arts. Het benadrukken van lichamelijke

symptomen ligt dan voor de hand, maar dit betekent niet dat alle patiënten psychologische problemen zullen ontkennen.

Vertaalbaarheid psychische termen

De mogelijkheid om te communiceren over psychische problemen hangt af van de acceptatie door de cliënt, maar ook van de mogelijkheden die de taal biedt. In de oorspronkelijke Turkse taal komt het woord 'depressie' niet voor. Het woord 'somber' kent men niet, wel het woord 'karamsar', dat 'zwart, donker' betekent.¹⁶

Ook Marokkaanse Berbers hebben problemen met de vertaling van de woorden 'depressie' en 'somber', en ook met de volgende woorden: neerslachtig, moedeloos, boos, bezorgd, prikkelbaar, gejaagd, gespannen, overspannen en schuldig. Door psychiaters en psychiaters in opleiding veelgebruikte woorden als angst, moe, piekeren en verdriet blijken wel goed vertaalbaar.¹⁷

16.1.4 Suïcidale gedachten bij migranten

Het plegen van suïcide wordt in de meeste religies afgekeurd. Daarom kan het rechtstreeks vragen naar gedachten om suïcide te plegen geen adequaat antwoord opleveren uit schaamte over die gedachten. Onder veel moslims leeft bijvoorbeeld vaak de gedachte dat iemand die voldoende gelooft niet depressief, angstig of suïcidaal kan zijn.¹⁸

Suïcide komt onder jonge migranten vaker voor dan bij andere jongeren. Vanuit de culturele context wordt de verklaring hiervoor gezocht in het contrast tussen een strenge, traditionele thuiscultuur en de veel lossere omgangsvormen buitenshuis.¹⁹ Ook beperkingen die opgelegd worden vanuit opvattingen over maagdelijkheid en eer kunnen een belangrijke rol spelen bij jonge Turkse en Surinaamse vrouwen die een suïcidepoging doen.

16.1.5 Vraagvolgorde

Voor veel mensen, en zeker voor migranten, is het niet vanzelfsprekend dat de huisarts of POH meteen heel persoonlijke onderwerpen ter sprake brengt. Zij moeten eerst een relatie opbouwen. De huisarts of POH kan een persoonlijk gesprek het best aangaan door eerst enkele algemene vragen te stellen over de familie, het werk en de woonsituatie; het helpt als er al eerder een uitgebreid kennismakingsgesprek is geweest (zie ook hoofdstuk 23).

Het Culturele Interview is een meer uitgewerkt model om zicht te krijgen op de verwachtingen van migranten met gezondheidsproblemen (zie par. 16.7 In de praktijk). Het is daarbij belangrijk om te achterhalen welke verklaring de patiënt, en diens familie, voor de klachten zien en of/waar zij al hulp hebben gezocht. De kans op effectieve hulpverlening is groter als er tussen hulpverlener en patiënt overeenstemming is over het verklaringsmodel van de klachten en het gekozen beleid.²⁰

16.1.6 Behandeling

De diagnostiek en behandeling van psychische problemen, zoals depressie en angststoornis, zijn niet anders bij migranten. Wel dient rekening gehouden te worden met taal, verschillen in verklaringsmodellen tussen de patiënt en diens familie aan de ene kant en de hulpverlener aan de andere kant, en met therapietrouw. Dat impliceert dat er veelal een meer intensieve begeleiding noodzakelijk is. Ook voor migranten geldt dat de meer generieke interventies volgens de systematiek van het KOP-model bij het merendeel van de psychische klachten effectief kunnen zijn, zoals een dagstructuur, regelmatig bewegen en adviezen over slaaphygiëne. Hun veerkracht neemt dan toe. Steeds meer patiënten met een migratieachtergrond consulteren de huisarts bij psychisch onwelbevinden, en huisartsen verwijzen patiënten met een migratieachtergrond die zich melden met psychische problemen ongeveer even vaak naar de ambulante GGZ.²¹ Toch blijkt uit deelstudies dat huisartsen in consulten met vluchtelingen (over hun kinderen) of met ongedocumenteerde migranten veel minder vaak psychische problemen bespreken dan tijdens consulten van vergelijkbare patiënten met een Nederlandse achtergrond.^{10,22} Hoewel goede recente cijfers ontbreken, lijkt het er nog steeds op dat in de ambulante GGZ mensen met een migratieachtergrond ondervertegenwoordigd zijn. De toegankelijkheid is wel goed, maar er is sprake van een gering aantal contacten en het aantal mensen dat voortijdig stopt met de behandeling is groot.²⁰ Het kan zijn dat de gegeven hulp niet aansluit bij de verwachtingen en onvoldoende oplossingen biedt voor de vaak op de voorgrond staande psychosociale problematiek. Nogal eens zoeken patiënten oplossingen voor hun psychische distress buiten de gezondheidszorg, in ontspanning, bij hun familie of religie.¹⁰ Ook kan het verwijstraject, met een intakegesprek, een vaak lange wachttijd en dan pas de eerste 'echte' afspraak, als te omslachtig worden ervaren. Een verwijzing naar een psycholoog of psychiater is vaak ook moeizaam, omdat de psychologische verklaring van de klachten (nog) niet geaccepteerd wordt. Een verwijzing naar de POH-GGZ kan dan wel als passend ervaren worden, omdat die binnen de huisartsenpraktijk werkzaam is. Ook kan de POH-GGZ verwijzen naar welzijnsinstellingen, als op dat vlak

problemen zijn die bijdragen aan de klachten.²⁴ Als dan toch meer gespecialiseerde GGZ geïndiceerd is, kan verwijzing naar een transculturele instelling overwogen worden. Wellicht mede ten gevolge van het ontbreken van passende vroegtijdige zorg, zijn in de intramurale GGZ Antilliaans-Nederlandse, Marokkaans-Nederlandse en Surinaams-Nederlandse mannen oververtegenwoordigd (en vaker vanwege verplichte opname).²¹

Methodiek bij psychische klachten

De methodiek van het KOP-model is gebaseerd op het versterken van de veerkracht. Uitgangspunt is dat Klachten het gevolg zijn van Omstandigheden en Persoonlijke coping.

Samen met de patiënt maakt de huisarts of POH eerst een inventarisatie van de problematiek.

De methode leidt naar verschillende behandelopties binnen de huisartsenpraktijk of daarbuiten. Voor de huisarts en POH-GGZ gaat het om generieke interventies. Bij ernstige specifieke problematiek kan de keuze van de interventies volgens de NHG-Standaarden plaatsvinden.

Tabel 16.1 Het KOP-model.

	patiënt	interventies
Klachten	klachten, symptomen, problemen, conflicten	• ontspanningsoefeningen slaaphygiëne • meer bewegen • mindfulness
Omstandigheden	recente gebeurtenissen die de draaglast beïnvloeden	• verbeteren van hulp en steun • verwijzing welzijnsorganisatie • timemanagement • <i>problem-solving</i> therapie
Persoonlijke coping	habituële manier van reageren (tekortschietende coping)	• cognitief-gedragstherapeutische technieken • <i>problem-solving</i> therapie • oplossingsgerichte therapie • <i>social learning</i> therapie

Bij multiproblematiek kan het beter zijn eerst de gehele situatie van de patiënt in kaart te brengen. Hiervoor zijn verschillende methodieken ontwikkeld:

- [Het-4-Domeinen-model-herziene-versie2019.pdf](#) ([overvechtgezond.nl](#));
- [MijnPositieveGezondheid.nl](#);
- Visuele Gesprekskaart en gesprekslijst voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

“Vaak bestaat er wantrouwen ten aanzien van de GGZ, patiënten voelen geen regie.

Bij complexe casussen houd ik de vinger aan de pols. Ik besteed dan aandacht aan psycho-educatie, stress-management en oog voor voeding. Soms kiezen de patiënt en ik voor een wandelgesprek.”

POH-GGZ (Mondelinge mededeling)

16.2 In de praktijk

16.2.1 Diagnostiek

Anamnese

- Investeer in een goede vertrouwensrelatie. Benadruk het beroepsgeheim.
- De anamnese van psychische klachten kan moeizaam zijn bij mensen die niet gewend zijn om gevoelens van onwelbevinden te uiten, bijvoorbeeld in termen van neerslachtig zijn, of die zich daarvoor schamen. Dit komt vooral bij eerste generatie migranten vaak voor. Meer concreet geformuleerde vragen geven dan indirect een beeld van de klachten en hun betekenis. Voorbeelden van concrete vragen zijn:
 - Wanneer zijn de klachten precies begonnen? Wat gebeurde er die dag?
 - Wat vindt uw familie ervan?
 - Slaapt u goed? Droomt u veel?
 - Kunt u mensen om u heen verdragen?
 - Biedt religie u houvast voor uw klachten?
 - Welke andere hulpverleners bezoekt u? Welke adviezen krijgt u daar?
- Vraag op een cultuursensitieve wijze naar suïcidale gedachten. Omdat er in de meeste religies een taboe rust op suïcide en suïcidale gedachten, kan een rechtstreekse vraag hierover een ontkennend antwoord opleveren.
- Mogelijke vragen om suïcidale gedachten bespreekbaar te maken zijn:
 - Bent u gelovig?

- Botsen uw gedachten met uw geloof?
- Zijn er gedachten die zo erg zijn dat ze niet samengaan met uw geloof?
- Ik weet dat u van uw geloof niet over zelfmoord mag denken. Denkt u dat er onder uw geloofsgenoten ooit over gedacht wordt? Denkt u er zelf wel eens aan?
- Hoopt u of bidt u wel eens dat God u snel tot zich zal nemen?
- Ik ken mensen die hopen dat ze morgen niet meer wakker worden, dat ze eigenlijk helemaal niet meer wakker worden, hoe zit dat bij u?
- Het stellen van vragen over de sociale en maatschappelijke situatie draagt bij aan het opbouwen van de relatie en geeft aanknopingspunten voor de aanwezigheid stressoren (zie kader Methodiek bij psychische klachten).
- Het Culturele Interview is een instrument dat uitnodigt tot een dialoog. Inzicht krijgen in de eigen normen en waarden is minstens zo belangrijk als openstaan voor de cultuur en denkwereld van de patiënt. Het Culturele Interview werd oorspronkelijk ontwikkeld voor de specialistische GGZ en is vervolgens door NIVEL, Zorggroep Almere en Pharos doorontwikkeld voor de POH-GGZ en getoetst in de praktijk.²¹

Het Culturele Interview

Deel I: Afname tijdens intakegesprek

Introductie

Ik wil de klachten en zorgen waarvoor u hier komt goed begrijpen. Daarom ga ik u enkele vragen stellen over wat er met u aan de hand is. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Ik wil vooral graag weten hoe u over uw klachten denkt, en hoe andere belangrijke mensen in uw leven daarover denken. Dat helpt mij om u beter te begrijpen en goed te kunnen helpen.

Klachten en zorgen

1. Welke klachten of zorgen brengen u hier vandaag?
2. Waar maakt u zich het meest zorgen over?

Woorden van de patiënt

3. Hoe zou u uw probleem vertellen en uitleggen aan anderen, bijvoorbeeld familie of vrienden?
4. Zijn er ook woorden of uitdrukkingen in uw eigen taal voor uw klachten/zorgen? Welke zijn dat?

Eigen verklaringen

5. Waarom overkomt u dit, denkt u? Wat is volgens u de oorzaak van uw probleem?

6. Wat is volgens familie en/of vrienden de oorzaak van uw probleem?

Hulpzoekgedrag

7. Bij wie zoekt u normaal hulp voor uw klachten/zorgen? [Denk aan familie of vrienden, bij traditionele of alternatieve genezers, in Nederland of het buitenland.] Is er iemand die u nu om hulp gevraagd heeft?

Deel II: Vragen voor vervolgesprek

De vorige keer hebben we het gehad over uw klachten en hoe u daarover denkt. In dit gesprek wil ik graag meer te weten komen over uw achtergrond, waar u vandaan komt, over uw familie, en wat voor u belangrijk is uit uw cultuur. Dan kan ik u beter begrijpen en u beter helpen bij uw klachten.

Migratiegeschiedenis

1. Waar bent u geboren en opgegroeid?
2. *Indien in Nederland geboren:* Waaraan merkt u dat uw ouders in... geboren zijn en u in Nederland?
3. *Indien in het buitenland geboren:* Hoe was dat toen u naar Nederland kwam? Hoe oud was u? Met wie kwam u? Wat herinnert u zich daarvan? Waarom kwam u naar Nederland?

Taal

4. Met welke taal bent u opgegroeid? Spreekt u ook nog andere talen?
5. Welke taal spreekt u thuis? [Met uw partner? Met uw kinderen? Met uw vrienden?]
6. Kunt u in het Nederlands goed uitleggen wat u bedoelt? Zo niet, wat is voor u moeilijk om uit te leggen of te begrijpen? Wie vraagt u om hulp daarbij?

Etniciteit en cultuur

7. In [land van herkomst] leven verschillende bevolkingsgroepen. Hoort u bij een bepaalde groep? En uw partner en familie?
8. Heeft u contact met mensen uit die groep? Is dat belangrijk voor u?
9. Wat vindt u het belangrijkste aan uw cultuur? [Denk aan eetgewoonten, respect, familie, feestdagen, eer]
10. Heeft u Nederlandse vrienden of kennissen? Voelt u zich thuis in Nederland?
11. Heeft u zich in Nederland wel eens uitgesloten of gediscrimineerd gevoeld? Kunt u daar een voorbeeld van geven? Komt dat vaker voor? Hoe is dat voor u?

Bron: NIVEL et al., Het Culturele Interview voor POH-GGZ²⁵

“Waar ik zelf vaak tegenaanloop in de dagpraktijk midden in Amsterdam-West zijn de vele lagen onder de klachten. Wat is de achtergrond waartegen deze klachten zijn ontstaan en zich afspelen? Ik zie dat veel 1e generatie migrantenvrouwen weinig hebben opgebouwd in Nederland, hun levens draaiden om de kinderen, die nu het nest hebben verlaten en vallen vervolgens in een leeg gat, verstandshuwelijken, eenzaamheid etc. Bij 1e generatie mannen zie ik veel somberheidsklachten ten gevolge van het gevoel gefaald te hebben, de controle kwijt te zijn, het gezin ‘verloren te hebben aan de westerse samenleving’. De 2e generatie-groep kreeg als kind vaak grote verantwoordelijkheden die niet pasten bij de jonge leeftijd (tolken, symbiose, etc), die nu resulteren in burn-out, depressie, andere psychische klachten.”

Huisarts (mondelinge mededeling)

16.2.2 Beleid

Algemeen

Formuleer het beleid in overeenstemming met de patiënt. Leg uw verklaring van de klachten naast die van de patiënt en probeer tot een gedeelde benadering te komen met betrekking tot behandeling en verwachte uitkomsten. Betrek in dit gesprek ook datgene wat de patiënt zelf doet of denkt om zijn klachten te verminderen (*agency*).

Voorlichting

Er zijn verschillende eenvoudige brochures en beeldverhalen in verschillende talen over psychische klachten en aandoeningen:

- www.huisarts-migrant.nl/psychischeklachten – De website huisarts-migrant.nl biedt toegang tot verschillende materialen over psychische klachten, waaronder brochures voor vluchtelingen over (het oplossen van) psychische problemen, in de talen Arabisch, Engels, Farsi, Frans, Somali en Sorani:
 - Waar kunt u hulp vinden voor uw psychische klachten?
 - Langdurige stressklachten en wat u eraan kunt doen
 - Als u last heeft van concentratieproblemen, nachtmerries, angst, somberheid...
- Ismail doet vreemd. Wat kun je als familie doen – Beeldverhaal (www.pharos.nl/documents/doc/ismail-doet-vreemd.pdf).
- www.pharos.nl/kennisbank/marian-heeft-een-depressie-wat-kan-ze-doen in meerdere vertalingen.

Medicamenteus beleid

Door genetische variatie in het metabolisme van psychofarmaca kunnen ernstiger bijwerkingen optreden of kan de medicatie onvoldoende effect hebben. Daardoor kunnen patiënten, en zeker migranten, anders reageren op medicatie dan verwacht (zie hoofdstuk 14).

16.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Screeningsinstrument 4DKL, beschikbaar in het Engels via <https://sgeinternational.nl/wp-content/uploads/2016/10/SGE-I-formulier-4DKL-English.pdf> en in het Turks via www.zorgimpuls.nl/upload/files/4DSQ-Turkish.pdf
- Website van het Empowerment project met informatie en tips voor huisarts en POH om bij vluchtelingen kinderen psychische stress te herkennen, bespreken en begeleiden: www.ru.nl/runomi/research/empowerment

Referenties

1. Close C, Kouvonon A, Bosqui T, et al. The mental health and wellbeing of first generation migrants: a systematic-narrative review of reviews. *Globalization and Health* 2016;12:47.
2. WHO Regional Office for Europe. Mental health promotion and mental health care in refugees and migrants. Copenhagen; 2018.
3. Wit MAS de, Tuinebreijer WC, Dekker J, et al. Depressive and anxiety disorders in different ethnic groups. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2008;43(11):905-12.
4. Wurff F van der, Beekman A, Dijkshoorn H, et al. Prevalence and risk-factors for depression in elderly Turkish and Moroccan migrants in the Netherlands. *J Affect Disord.* 2004;83(1):33-41.
5. Spiritus-Beerden E, Verelst A, Devlieger I, et al. Mental Health of Refugees and Migrants during the COVID-19 Pandemic. The Role of Experienced Discrimination and Daily Stressors. *Int J Environ Res Public Health* 2021 Jun;18(12):6354.
6. Selten J-P, Ven E van der, Termorshuizen F. Migration and psychosis: a meta-analysis of incidence studies. *Psychol Med* 2019. doi: <https://doi.org/10.1017/S0033291719000035>.
7. Oliemeulen L, Thung FH. Ongehoord: aansluitingsproblemen bij de behandeling van psychotische patiënten uit verschillende etnische groepen. Antwerpen/Apeldoorn: Garant; 2007.

8. Pharos. Kennissynthese gezondheid van nieuwkomende vluchtelingen en indicaties voor zorg, preventie en ondersteuning. Utrecht: Pharos; 2016.
9. Schie R van, Muijsenbergh M van den. Psychische problemen bij een vluchtelingjongere, en nu? Huisarts Wet 2018;61. DOI:10.1007/s12445-017-1018-3.
10. Teunissen E, Sherally J, Muijsenbergh M van den, et al. Mental health problems of undocumented migrants (UM) in the Netherlands: a qualitative exploration of help-seeking behaviour and experiences with primary care. BMJ open 2014;4(11):e005738.
11. Teunissen E, Bavel E van, Driessen Mareeuw F van den, et al. Mental health problems of undocumented migrants in the Netherlands: a qualitative exploration of recognition, recording and treatment by General Practitioners. Scandinavian Journal of Primary Health Care 2015;33(2):82-90.
12. Bellaart H, Dongen S van, Wróblewska A. Emotionele problematiek bij Turks-Nederlandse meiden. Utrecht: Kennisplatform Integratie & Samenleving; 2017.
13. Bersee Th, Boer D de, Defesche P. Laaggeletterdheid, leidraad voor doorverwijzers. 3e gewijzigde druk. Den Bosch: CINOP; 2008.
14. Helman CG. Culture, Health and Illness. 5th ed. Londen: Hodder Arnold; 2007.
15. <https://www.zorgwelzijn.nl/moe-landers-nieuwe-doelgroep-voor-maatschappelijke-organisaties-zwz016744w/>.
16. Tijdkink D, Es J van. Vertaal- en communicatieproblemen bij de diagnostiek van de depressieve stemming bij Berberpatiënten. Mamnesh tgit? Tijdschr Psychiatrie 2003;45:327-32.
17. Schrier AC, Wit MAS de, Rijmen F, et al. Similarity in depressive symptom profile in a population-based study of migrants in the Netherlands. Soc Psychiatr Epidemiol. 2010 Oct;45(10):941-51.
18. Hemert AM van, Kerkhof AJFM, Keijser J de, et al. MDR Diagnostiek en behandeling van suïcidaal gedrag. Utrecht: De Tijdstroom uitgeverij BV; 2012.
19. Entzinger HB, Mackenbach JP. Verborgene verklaringen voor etnische verschillen in suïcidaal gedrag. Ned Tijdschr Geneeskunde 2006 30 september;150(39):2131-2.
20. Kleinman A. Patients and healers in the context of culture, an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry. Oakland: University of California Press; 1980.
21. AKWAggz. Diversiteit, Generieke module. 2018 (<https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/diversiteit/introductie>).
22. Rieff K. General practitioners' care for refugee minors compared to other minors, with a focus on mental health, a retrospective survey of patient

- records. Research report. Nijmegen: Radboud University Medical Centre, dep. of Primary and community Care; 2019.
23. Renkens J, Rommes E, Muijsenbergh M van den. Refugees' Agency: On Resistance, Resilience, and Resources. *Int J Environ Res Public Health* 2022;19:806 ([https:// doi.org/10.3390/ijerph19020806](https://doi.org/10.3390/ijerph19020806)).
24. Nuijen J, Kenter A, Wijnen B, et al. Functie POH-GGZ: succesfactoren en verbeterpunten. Factsheet onderzoek. Utrecht: Trimbos-instituut; 2021.
25. NIVEL, Zorggroep Almere, Pharos. Het Culturele Interview voor POH-GGZ; 2015.

Cultuursensatieve zorg bij dementie

17

Jos van Campen en Miriam Goudsmit

Kernboodschappen

- Dementie komt vaker voor bij mensen met een lage opleiding, en bij sommige groepen migranten.
- Er is een hoge drempel om de huisarts te consulteren voor klachten die verband houden met dementie voor mensen met een migratieachtergrond.
- Een laag opleidingsniveau, een taalbarrière, en soms culturele verschillen zijn barrières bij het stellen van de diagnose dementie.
- De MMSE en de klokkentest zijn weinig geschikt voor het vaststellen van dementie bij migranten.
- De RUDAS is een geschikte cognitieve screeningstest voor dementie bij laagopgeleide mensen met een migratieachtergrond in de eerste lijn.
- De IQCODE is als aanvulling op de cognitieve tests een geschikte heteroanamnestische vragenlijst voor familieleden voor detectie van dementie, ook in groepen met een migratieachtergrond. Ons advies is een combinatie van een cognitieve test en de IQCODE.
- De CCD is een specifiek voor migranten ontwikkelde en gevalideerde cognitieve screeningstest, waarmee gespecialiseerde geheugenpoliklinieken ervaring hebben. Ouderen met een migratieachtergrond dienen bij twijfel over dementie verwezen te worden naar een gespecialiseerde geheugenpolikliniek.
- Het gebruik van zorg- en welzijnsvoorzieningen is lager onder migranten dan onder Nederlanders. Bij veel families met een migratieachtergrond is het vanzelfsprekend dat de familie alle zorg op zich neemt; extra aandacht voor de belasting van de mantelzorger is dan op zijn plaats.

17.1 Achtergrond

17.1.1 Epidemiologie

Mensen met een lage opleiding en sommige groepen migranten hebben een grotere kans dementie te ontwikkelen dan anderen, vanwege het vaker voorkomen van de verschillende risicofactoren.¹ Nederlands onderzoek naar de prevalentie van dementie bij mensen met een migratieachtergrond toonde dat dit speelde bij 15% van de 55-plussers met een Turkse achtergrond, 13% met een Hindostaanse achtergrond en 12% met een Marokkaanse achtergrond. Dit is drie- tot viermaal zo hoog als bij mensen met een Nederlandse achtergrond (3,5%). Bij patiënten met een Afro-Surinaamse achtergrond is dit 4%.²

De komende jaren zal het aantal gevallen van dementie onder migranten van Turkse, Marokkaanse en Surinaamse herkomst snel stijgen, zelfs sneller dan onder mensen met een Nederlandse achtergrond. De oorzaak hiervan is onder andere de vergrijzing van de eerstegeneratie 'gastarbeiders' die in de jaren zeventig naar Nederland kwamen. Ouderen met een migratieachtergrond zijn gemiddeld zes jaar jonger als zij zich met cognitieve klachten melden bij een geheugenpolikliniek.³ Dit betekent voor de praktijk dat bij migranten al vanaf 60 jaar aan dementie moet worden gedacht. De oorzaak voor het vaker voorkomen van dementie bij migranten wordt gezocht in de beperkte hoeveelheid 'cognitieve reserve' ten gevolge van beperkte scholing, de doorgaans lagere sociaaleconomische status, en het daardoor vaker voorkomen van chronische stress en cardiovasculaire risicofactoren, zoals hypertensie, obesitas en diabetes.⁴

17.1.2 Huisartsenbezoek in laat stadium

Hoewel dementie vaker voorkomt in deze groep ouderen, zien we migranten-ouderen relatief minder vaak voor diagnostiek van dementie in de eerste of tweede lijn. Verschillende factoren spelen hierbij een rol:⁵

- Geheugenproblemen als normale veroudering. Oudere migranten consulteren niet snel een arts voor geheugenklachten. Vaak worden geheugenproblemen gezien als een natuurlijk onderdeel van het ouder worden en niet zozeer als een ziekte (men consulteert de huisarts vaak pas wanneer er sprake is van veranderingen in gedrag of karakter (zoals achterdocht), en verlies van (Nederlandse) taalvaardigheid, verdwalen of gestoorde gezichtsherkenning).
- Beperkte ervaring met dementie. De eerstegeneratie ouderen uit Turkije en Marokko heeft slechts beperkt ervaring met ouderen met dementie,

aangezien op het moment dat zij in de jaren zestig hun geboorteland verlieten de gemiddelde levensverwachting veel lager was. Mantelzorgers van Turkse afkomst kennen de ziekte van Alzheimer vaak wel, maar hebben weinig kennis over dit ziektebeeld; men denkt bijvoorbeeld dat dit alleen of vooral op jonge leeftijd voorkomt.⁶

- Cognitieve problemen niet herkend. Symptomen van cognitieve achteruitgang worden bij migrantenouderen mogelijk later opgemerkt, omdat ze door ongeletterdheid of beperkte kennis van het Nederlands hun hele leven al afhankelijk waren van anderen, bijvoorbeeld voor het doen van de administratie. Voor een van oorsprong Nederlandse oudere kunnen problemen met het doen van de administratie juist een eerste aanwijzing zijn voor cognitieve achteruitgang.
- Schaamte over de symptomen. Ook schaamte over de symptomen maakt dat het bezoek aan de arts wordt uitgesteld. Soms worden psychische problemen gezien als een beproeving van God, die men zelf moet overwinnen en die binnen de eigen familiesfeer moeten blijven.
- Onbekendheid met zorgvoorzieningen. Ten slotte zijn oudere migranten vaak niet bekend met de bestaande zorgvoorzieningen, zoals geheugenpoliklinieken, of twijfelen ze aan het nut ervan. Pas in een later stadium van de dementie wordt er hulp gezocht. Vaak is de aanleiding gelegen in het optreden van gedragsstoornissen zoals agressie en een onhoudbare thuissituatie.

'Er zijn mensen die denken dat iemand gek geworden is. Geestelijk niet meer in orde is (...). Zij denken niet dat iemand ziek is en vergeetachtig, maar bestempelen diegene als gek.'

Mantelzorger van Marokkaanse afkomst⁷

17.1.3 Barrières bij het stellen van de diagnose bij migranten

Huisartsen ervaren diverse barrières bij het stellen van de diagnose dementie bij oudere migranten. Specifiek benoemen zij dat het diagnostisch proces, de vroege detectie en het vaststellen van de zorgbehoefte moeilijker is dan bij van oorsprong Nederlandse ouderen.⁸

Opleidingsniveau

Een laag opleidingsniveau, en zeker analfabetisme, bemoeilijkt de beoordeling van cognitieve vaardigheden. Het gaat niet alleen om het niet kunnen lezen en schrijven, maar ook om vaardigheden zoals abstract redeneren en rekenen.⁹

Hiermee moet rekening worden gehouden bij het afnemen van cognitieve screeningsinstrumenten (bijvoorbeeld de MMSE of MOCA). De normaal gebruikte cut-off-scores zijn niet goed toepasbaar, want ze veroorzaken vaak fout-positieven.

Moeite met lezen en schrijven komt veel voor onder oudere migranten.

Taalbarrière

Veel oudere migranten beheersen het Nederlands beperkt. Vertaling van het gesprek door de kinderen biedt niet altijd een goede oplossing, omdat anamnese en heteroanamnese hierdoor in de praktijk moeilijk te scheiden zijn (zie hoofdstuk 2 Meertaligheid). Schaamte bij zowel de oudere migrant als de kinderen kan ertoe leiden dat problemen niet benoemd worden.

Culturele verschillen

Het idee om denkvermogens te onderzoeken met behulp van een test, is een westers concept dat niet vanzelfsprekend is in andere culturen.¹⁰ Het stellen van vragen waarvan overduidelijk is dat degene die de vragen stelt zelf het antwoord weet, bijvoorbeeld 'In welk gebouw zijn we nu?', wordt soms als ongepast ervaren door patiënten en familieleden die niet op de hoogte zijn van dementiediagnostiek.

Reguliere screeningstesten niet geschikt voor migranten en mensen die moeite hebben met lezen en schrijven

De wereldwijd meest gebruikte cognitieve screeningstest, de Mini-Mental State Examination (MMSE), is ontwikkeld voor geschoolde, westerse ouderen. Wanneer iemand niet kan lezen en schrijven, kunnen de vragen die lees-, reken-, schrijf- en tekenvaardigheden vereisen niet beantwoord worden. Mensen die analfabeet zijn halen een lage score, waardoor de arts zijn vermoeden van dementie onterecht bevestigd kan krijgen (fout-positieven). De MMSE blijkt geen onderscheid te kunnen maken tussen cognitief gezonde analfabete en geletterde ouderen met de ziekte van Alzheimer.¹¹

In een recente studie in Amsterdam en Rotterdam werd de Nederlandse versie van de Rowland Universal Dementia Assessment Scale (RUDAS) gevalideerd onder ouderen met een migratieachtergrond. De RUDAS blijkt goed onderscheid te kunnen maken tussen mensen met en zonder dementie, onafhankelijk van hun opleidingsniveau.¹² De RUDAS bleek ook een geschikt instrument voor de huisartsenpraktijken¹³ is dan ook in 2020 opgenomen in de NHG-Standaard *Dementie*.¹⁴ De RUDAS is vrij beschikbaar, net als de handleiding en een instructiefilm over de afname (www.trimbos.nl/docs/4769deb4-0a32-46d4-b127-e137788823c.pdf).

Naast de RUDAS is in gespecialiseerde geheugenpoliklinieken de Cross-Culturele Dementiescreening (CCD) beschikbaar.¹⁵ Bij de afname van deze test

kunnen ingesproken standaardinstructies in verschillende talen via de computer worden afgespeeld door een testafnemer. Er bestaat een versie in het Turks, Arabisch, Berber, Sarnami (Hindostaans), Sranantongo (Surinaams) en Nederlands. Doordat de respons van de oudere zoveel mogelijk non-verbaal is (de oudere wordt bijvoorbeeld gevraagd om iets aan te wijzen), kan de testafnemer de prestatie beoordelen zonder de taal van de patiënt te spreken. De test is gevalideerd bij een grote populatie gezonde ouderen, en een kleinere groep dementerende ouderen van diverse afkomst. Verschillende geheugenpoli's gebruiken de CCD. Vooralsnog lijkt het verstandig voor huisartsen om migranten bij wie er een vermoeden is van dementie te verwijzen naar een geheugenpoli waar men met de CCD werkt.

Vragenlijsten voor de mantelzorger zijn wel bruikbaar bij patiënten of migranten die moeite hebben met lezen en schrijven. De Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly (IQCODE) is een goede voorspeller voor dementie en wordt niet beïnvloed door het opleidingsniveau van de onderzochte. Dit instrument is ook in het Nederlands vertaald en gevalideerd.¹⁶

Intercultureel Zorgteam

In 2007 besloten huisartsen in Dordrecht hun achterstandsfondsgelden te bundelen om daarmee een stadsbreed Intercultureel Zorgteam te vormen. Er werden een coördinator en een Turkse en een Marokkaanse zorgconsulent aangenomen. Een van de zorgconsulenten heeft een training gevolgd bij Alzheimer Nederland en geeft voorlichting over dementie en bespreekt veelvoorkomende problemen zoals schaamtegevoelens. Daarbij begeleidt hij mantelzorgers en patiënten, zodat mensen met dementie langer zelfstandig thuis kunnen blijven wonen.

De zorgconsulenten worden ook ingezet voor het geven van voorlichting (zoals over leefstijl en bedplassen), het verkennen van sociale achtergronden van een klacht en het ondersteunen van palliatieve trajecten. Ook begeleiden ze diabetes- en wandelgroepen en organiseren ze fiets- en zwemlessen. Sinds 2020 zijn de diensten uitgebreid naar Gorinchem, Leerdam en omliggende plaatsen, huisartsen en praktijkondersteuners kunnen er kosteloos gebruik van maken.

Bron: interview door Feia Hemke met huisarts Yvonne Hogenwoning over het Intercultureel Zorgteam

Meer informatie: www.azcdordrecht.nl

17.1.4 Zorg door familie vanzelfsprekend bij veel migranten

In de meeste migrantengroepen is het vanzelfsprekend dat de familie voor een zieke zorgt (zie ook hoofdstuk 15 over cultuursensitieve palliatieve zorg). Meer dan de helft van de 55-plussers met een Turkse achtergrond en driekwart van de 55-plussers met een Marokkaanse achtergrond vindt dat (schoon)kinderen hun ouders horen te verzorgen als die ouder zijn. Bij mensen met een Nederlandse achtergrond is dit 10%. Ouderen van Turkse en Marokkaanse afkomst met dementie wonen zelden in een verzorgings- of verpleeghuis (1% van de migranten ten opzichte van 30% van de van oorsprong Nederlandse ouderen). Ook het gebruik van thuiszorg is veel lager dan onder mensen met een Nederlandse achtergrond.

Ondanks de voldoening die mantelzorgers halen uit het geven van deze zorg, is hun belasting groot.¹⁷ Oorzaken hiervan zijn, naast het combineren van mantelzorg en een eigen gezin en/of carrière, onbekendheid met de ziekte en gedragssymptomen, en een geringer gebruik van professionele zorg en welzijnsvoorzieningen.

17.2 In de praktijk

In aanvulling op de NHG-Standaard *Dementie*.

17.2.1 Signaleren

- Wees bij ouderen met een migratieachtergrond proactief. Zij komen immers niet gemakkelijk uit zichzelf met vragen over symptomen van dementie.
- Het stellen, of laten stellen, van de diagnose dementie kan belangrijk zijn om tijdig de juiste hulp te kunnen inschakelen, symptomen te behandelen, voorlichting te geven en overbelasting van de mantelzorger te voorkomen.
- Vaak komen cognitieve klachten en stemmingsklachten gezamenlijk voor (zie hoofdstuk 16 Cultuursensitieve zorg bij psychische problemen).
- Wijs tweede- en derdegeneratiemigranten op het bestaan van de video-clips die ontwikkeld zijn door Alzheimer Nederland om de signalen te helpen herkennen die kunnen wijzen op dementie (signaleren.alzheimer-nederland.nl).
- Gebruik in uw praktijk de door Pharos ontwikkelde wachtkamerfilms.

17.2.2 Diagnostiek

- Gangbare screeningsinstrumenten, zoals de MMSE, zijn minder geschikt om te screenen op dementie bij mensen met laaggeletterdheid of bij niet-westerse migranten.
- De RUDAS in combinatie met de IQCODE biedt een goed alternatief.
- Verwijs zo nodig naar een gespecialiseerde geheugenpoli waar men de CCD gebruikt en waar kennis over neuropsychologische diagnostiek bij mensen met een andere culturele achtergrond en een beperkt opleidingsniveau aanwezig is.

17.2.3 Beleid

Voorlichting

- Geef patiënten en mantelzorgers uitgebreid uitleg, aansluitend bij hun niveau van geletterdheid. Geef hierbij ook aandacht aan niet-cognitieve symptomen, zoals veranderingen in gedrag en karakter.
- Vraag naar hun opvattingen over dementie en de ziekte van Alzheimer, en benoem uit uzelf dat Alzheimer niet alleen vooral bij jonge mensen voorkomt.
- De laatste jaren zijn er veelbelovende vormen van cultuurspecifieke zorg ontstaan voor migranten met dementie. Informeer u over de specifieke voorzieningen in uw regio, zoals cultuurspecifieke dagopvang of thuiszorgorganisaties, en over voorlichtingsavonden georganiseerd door Alzheimer Nederland, zoals het 'Alzheimer theehuis'.
- Maak samen met collega's in de wijk een wijkgericht zorgpad waarin alle beschikbare voorzieningen in de buurt genoemd worden. Zie bijvoorbeeld: www.huisarts-migrant.nl/inhoud/uploads/2016/07/Zorgpad-migranten-met-dementie.pdf.

Voorlichtingsmateriaal

- Dementie – www.huisarts-migrant.nl – Overzicht van materialen in verschillende talen
- www.alzheimer-nederland.nl signaleren
- Informatie in andere talen | Alzheimer Nederland: (alzheimer-nederland.nl)
- Wachtkamerfilm over dementie: www.pharos.nl/kennisbank/wachtkameranimaties-over-dementie/

Aandacht voor de belasting van de mantelzorg in migrantenfamilies

- Besteed bij migranten extra aandacht aan de belasting van de mantelzorger. Vaak is dit een van de oudste dochters, die niet altijd ook de woordvoerder van de familie is.
- Voor het gesprek met de mantelzorger kunt u gebruikmaken van de gesprekslijst *Zorgen doe je samen* (www.pharos.nl/kennisbank/gesprekslijst-zorgen-doe-je-samen). Zie ook hoofdstuk 1 *Cultuursensitieve communicatie*
- Directieve adviezen van de huisarts aangaande de inschakeling van professionele opvang of zorg kunnen de overbelaste mantelzorger ondersteunen.

'Ik zie vrij veel Marokkaanse en Turkse vrouwen die burn-outklachten hebben omdat ze voor hun ouders (moeten) zorgen, naast hun werk en gezin. Als ze dat niet doen, worden ze in landen van herkomst gezien als een slechte dochter, er wordt over geroddeld. Via social media is alles heel snel bekend. Zelf zeggen ze dat ze het hun kinderen nooit zullen vragen om dit voor hen te doen.'

POH-GGZ (mondelinge mededeling)

17.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Goudsmit M, Parlevliet JL, Campen JPCM, et al. Dementie diagnostiek bij oudere migranten op de geheugenkliniek: obstakels en oplossingen. *Tijdschr Gerontol Geriatr.* 2011;42:204-14.
- Alzheimer Nederland/NOOM – films en informatiebijeenkomsten over dementie voor migranten
- Pharos.nl – Informatie over dementie bij oudere migranten: www.pharos.nl/zoeken/dementie
- Voor abonnees van NHG-E-learnings: E-Learning Dementie (o.a. met aandacht voor cultuursensitieve zorg)

Referenties

1. Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen MJFJ, et al. NHG-Standaard Dementie (derde herziening). *Huisarts Wet.* 2012;55(7):306-17.
2. Parlevliet JL, Uysal-Bozkir Ö, Goudsmit M, et al. Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-Western immigrants in the Netherlands: A cross-sectional study. *Int J Geriatr Psychiatry* 2016;31:1040-9.

3. Goudsmit M, Vorst I van de, Campen J van, et al. Clinical characteristics and presenting symptoms of dementia – a case-control study of older ethnic minority patients in a Dutch urban memory clinic. *Aging Ment Health* 2021;1-8. doi:10.1080/13607863.2021.1963416
4. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* (London, England) 2020;396(10248):413-46 ([https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)).
5. Nielsen TR, Vogel A, Riepe MW, et al. Assessment of dementia in ethnic minority patients in Europe: A European Alzheimers disease Consortium Survey. *Int Psychogeriatr*. 2010;6:1-10.
6. Vries I de. Bunamak: Oud of ziek? Dementie en zorg bij oudere Turkse migranten in Amsterdam. *Med Antropol*. 2009;21:117-30.
7. Grondelle N. Je bent tweemaal kind en eenmaal volwassen. *Phaxx* 2013;1:5-8.
8. Vissenberg R, Uysal Ö, Goudsmit M, et al. Barriers in providing primary care for immigrant patients with dementia: GPs' perspectives. *BJGP Open* 2018;2(4):bjgpopen18X101610. doi:10.3399/bjgpopen18X101610.
9. Ardila A, Bertolucci P, Braga L, et al. Illiteracy: The Neuropsychology of Cognition Without Reading. *Arch Clin Neuropsychology* 2010;25(8):689-712.
10. Goudsmit M, Parlevliet JL, Campen JPCM, et al. Dementie diagnostiek bij oudere migranten op de geheugenkliniek: obstakels en oplossingen. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2011;42:204-14.
11. Youn JH, Siksou M, Mackin RS, et al. Differentiating illiteracy from Alzheimers disease by using neuropsychological assessments. *Int Psychogeriatr*. 2011;23(10):1560-8.
12. Goudsmit M, Campen J van, Schilt T, et al. One Size Does Not Fit All: Comparative Diagnostic Accuracy of the Rowland Universal Dementia Assessment Scale and the Mini Mental State Examination in a Memory Clinic Population with Very Low Education. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2018;8(2):290-305. doi:10.1159/000490174.
13. Vissenberg R, Uysal O, Goudsmit M, et al. Barriers in providing primary care for immigrant patients with dementia: GPs' perspectives. *BJGP Open* 2018;2(4) (<https://doi.org/10.3399/bjgpopen18X101610>).
14. Dieleman-Bij de Vaate AJM, Eizenga WH, Lunter-Driever PGM, et al. NHG-Standaard Dementie (<https://richtlijnen.nhg.org/standaarden/dementie#samenvatting-stap-2-diagnostiek>).
15. Goudsmit M, Parlevliet JL, Campen JPCM, et al. De Cross-Culturele Dementiescreening (CCD). Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2014.

16. Goudsmit M, Campen J van, Franzen S, et al. Dementia detection with a combination of informant-based and performance-based measures in low-educated and illiterate elderly migrants. *Clin Neuropsychol.* 2021;35(3):660–78. doi:10.1080/13854046.2020.1711967.
17. Wezel N van, Francke AL, Kayan-Acun E, et al. Family care for immigrants with dementia: The perspectives of female family carers living in The Netherlands. *Dementia (London)* 2016;15(1):69–84. doi:10.1177/1471301213517703

IV Persoonsgerichte integrale zorg en preventie bij mensen met chronische aandoeningen en multiproblematiek

Persoonsgerichte zorg houdt rekening met de kenmerken en omstandigheden van de patiënt. Als die omstandigheden complex zijn, en mensen op meerdere terreinen met problemen te kampen hebben, moet die zorg zich over meerdere terreinen uitstrekken. Zo zal een te hoge bloedsuiker door stress ten gevolge van schulden beter aangepakt kunnen worden door een verwijzing naar de schuldhulpverlening dan door ophoging van de metformine. Een kind met buikpijn omdat het gepest wordt op school, zal minder vaak terugkomen op uw spreekuur als u de reden voor de buikpijn hebt achterhaald, en het schoolmaatschappelijk werk hebt ingeschakeld. Als huisartsen de tijd nemen om met hun patiënten te praten over de psychosociale oorzaken van hun klachten, blijkt dat maar weinig extra tijd te kosten en te leiden tot een grotere huisarts- en patiënttevredenheid, minder doorverwijzingen naar de dure tweede lijn en minder huisartsenbezoeken.¹ Dit is dus echt passende zorg. Toch gebeurt dat “goede gesprek” nog te weinig – deels door tijdgebrek en deels door een onterechte opvatting van huisartsen dat zij zich alleen moeten focussen op de “medische” zaken. Wanneer die “medische zaken”(lichamelijke klachten) veroorzaakt worden door sociale omstandigheden, is het vragen naar die omstandigheden een essentieel onderdeel van de anamnese.

Dit deel over de zorg en preventie bij mensen met chronische aandoeningen en sociale problematiek bespreekt hóe u breed kunt inventariseren wat er speelt in het leven van uw patiënt en hoe u, door hun sociale omstandigheden en omgeving te betrekken, een gezonde leefstijl en zelfmanagement bij hen kunt ondersteunen.

Referentie

Van Son I, van Haren Q, ten Hove S. Aanpassingen in huisartsenconsult renderingen. Kwaliteit en werkplezier van huisartsen nemen toe door meer tijd voor de patiënt. Medisch Contact 17 maart 2022; rubriek arts & patiënt

Persoonsgerichte zorg voor mensen met chronische aandoeningen en multiproblematiek

18

Janneke Veeze-van der Velden

Kernboodschappen

- Mensen met weinig opleiding of inkomen lijden twee- tot viermaal vaker aan chronische aandoeningen dan hoogopgeleide mensen, en vaker aan meerdere tegelijk, in combinatie met problemen op psychosociaal vlak.
- De gebruikelijke, ziektegerichte ketenzorg volstaat niet bij hen.
- Een persoonsgerichte integrale aanpak die aandacht besteedt aan alle verschillende problemen is effectief en haalbaar binnen de huisartsgeneeskundige context.
- Er zijn handige hulpmiddelen om het gesprek hierover op gang te brengen, zoals de Pharos-Gesprekskaart of het Spinnenweb van positieve gezondheid.
- Huisarts en POH kunnen het best actief vragen naar sociale problemen, want veel mensen schamen zich hiervoor, maar stellen vragen wel op prijs.
- Voor een effectieve aanpak van multiproblematiek is goede kennis van en samenwerking met het sociale domein noodzakelijk. Een actuele sociale kaart, door POH en huisarts samen opgesteld, en persoonlijke bekendheid met andere zorgverleners helpt hierbij.
- Plan structureel overleg tussen POH's en huisarts over patiënten met multiproblematiek.

18.1 Achtergrond

Mensen met weinig opleiding of inkomen lijden twee tot vier keer zo vaak aan chronische ziekten als hoogopgeleide mensen, en meestal aan meerdere tegelijk.¹ Bovendien spelen bij hen vaak zorgen op meerdere vlakken, zoals financiën, opvoeding, werk, huisvesting, met de daaruit voortvloeiende chronische stress (zie hoofdstuk 5). Deze stress, gebrek aan zelfvertrouwen en beperkte gezondheidsvaardigheden belemmeren een effectief zelfmanagement en zorggebruik, waardoor zij vaker complicaties hebben.²⁻⁴

Een traditioneel ziektegerichte benadering, zoals in veel ketenzorgprogramma's, schiet tekort bij mensen met multimorbiditeit in het algemeen, en zeker als er bovendien sprake is van belemmerende sociale problemen. Aandacht voor alle zorgen van de patiënt en voor diens mogelijkheden en wensen – kortom een persoonsgerichte, integrale benadering – heeft bewezen effectief te zijn,⁵ en is eigenlijk kenmerkend voor de zorg in de huisartsenpraktijk. Meer tijd voor een consult, zoals momenteel op verschillende plaatsen gefaciliteerd wordt door zorgverzekeraars en achterstandsfondsen, zoals in Krachtige Basiszorg of het uurgesprek, helpt enorm om persoonsgerichte integrale zorg te realiseren, met positieve effecten voor patiënt en hulpverlener.⁶ Nog steeds vinden veel huisartsen en POH's juist voor deze groep patiënten zo'n benadering lastig.⁷

Zij vinden het herkennen en adequaat benaderen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden lastig (zie hoofdstuk 1) evenals het effectief ondersteunen van zelfmanagement. Zij herkennen wel vaak dat sociale problematiek, zoals schulden, speelt, maar weten dan niet hoe ze hieraan op een goede manier aandacht kunnen besteden, of wat ze vervolgens met die problemen aan moeten. Dit hoofdstuk geeft handvatten voor het herkennen, bespreken en verwijzen van multiproblematiek, in het bijzonder bij mensen met chronische ziekten. In hoofdstuk 19, 20 en 21 komt de effectieve ondersteuning van zelfmanagement aan de orde en hoofdstuk 24 bespreekt de samenwerking met het sociale domein uitbreider.

Vanwege schaamte noemen veel mensen niet uit zichzelf dat zij moeite hebben met lezen en schrijven, schulden hebben of huiselijke problematiek. Bovendien leggen zij zelf niet altijd de link tussen gezondheidsklachten, chronische stress en problemen op ander vlak. Ze vertellen deze problemen ook niet altijd in de spreekkamer, omdat ze denken dat deze niet thuishoren bij de arts of POH. Zij stellen het echter wel op prijs als er op respectvolle manier naar wordt gevraagd door een vertrouwde hulpverlener zoals de huisarts of POH. Het helpt wanneer het onderwerp wordt genormaliseerd (zie hoofdstuk 1 Communicatie).

Voor een effectieve aanpak van de problemen op niet-medisch vlak is verwijzing naar andere domeinen, bijvoorbeeld maatschappelijk werk, nodig (zie hoofdstuk 24).



18.2 In de praktijk

1 Breed inventariseren van zorgen, wensen en waarden

Deze inventarisatie biedt inzicht in het dagelijks leven, de wensen en mogelijkheden van de patiënt: ‘Wat wil je, wat kun je en waarbij wil je ondersteuning?’

Vaak is er al veel over een patiënt bekend, over diens opleiding, werk, woonomstandigheden en gezin. Het liefst vraagt u dat aan alle patiënten als ze in de praktijk komen (zie voor deze persoonsgerichte intake hoofdstuk 23 over praktijkorganisatie).

Voor de meeste mensen werkt het het best te starten met feitelijke, niet-belastende onderwerpen. Als er meer vertrouwen is, kan worden doorgevraagd naar bijvoorbeeld de jeugd, geweldservaringen en schaamtevolle zaken als moeite met lezen en schrijven, misbruik of schulden (zie ook hoofdstuk 1).

Het signaleren en breed uitvragen is alleen mogelijk in een vertrouwde, respectvolle sfeer. Hiervoor is begrijpelijke, empathische communicatie een voorwaarde – zie hoofdstuk 1.

Er zijn verschillende tools ontwikkeld om medische en psychosociale problemen van patiënten breed in kaart te brengen. Tools waarbij er ruimte is voor de hiervoor genoemde gespreksonderwerpen. We geven enkele voorbeelden.

Gesprekskaart

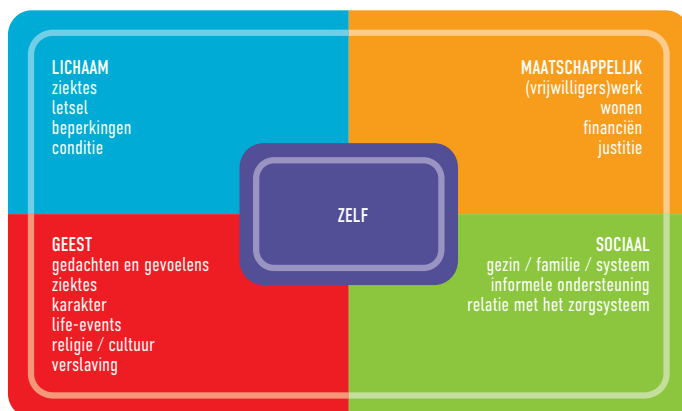
Sommige patiënten vinden het lastig om precies te vertellen waar ze op dat moment mee zitten. Of weten niet goed welke onderwerpen ze waar en bij wie kunnen bespreken. Deze gesprekskaart (figuur 18.3) helpt om onderwerpen bespreekbaar te maken. Er staan afbeeldingen op over allerlei levensgebieden. Leg deze op het bureau neer, en kijk er samen met de patiënt naar. Het geeft een opening voor een ander gesprek.



Figuur 18.3 Gesprekskaart. Bron: www.pharos.nl/kennisbank/gesprekskaart-voor-patienten-met-beperkte-gezondheidsvaardigheden

Het 4Domeinen model

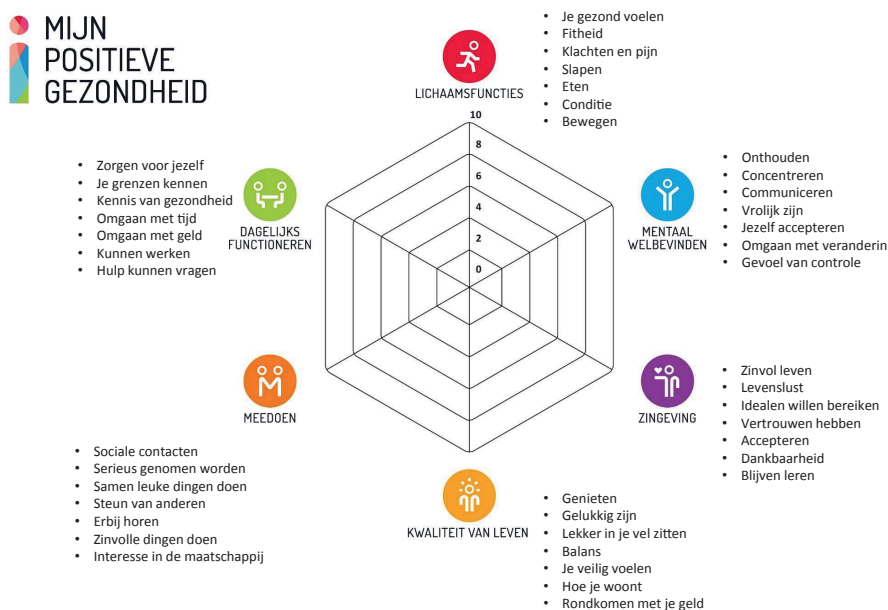
Het 4Domeinen model (figuur 18.4) is een praktisch instrument voor het in kaart brengen van problemen van een patiënt in het medische en in het sociaal domein. Het is ontwikkeld op de werkvloer door huisartsen van Overvecht Gezond. Het is gebaseerd op integraal, biopsychosociaal denken en handelen. Het model helpt zowel bij het gesprek in de spreekkamer als in de samenwerking met het sociale domein.



Figuur 18.4 Het 4D-model. Bron: www.overvechtgezond.nl/het-4d-model

Het spinnenweb positieve gezondheid

Positieve gezondheid staat ook voor een brede kijk op gezondheid. Het accent ligt op mensen zelf, op hun veerkracht en op wat hun leven betekenisvol maakt. Wat is voor die persoon belangrijk. Dit kan breed geïnventariseerd worden met behulp van dit spinnenweb (figuur 18.5), dat ook geschikt is voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en chronische stress.



www.iPositivehealth.com – versie 1.0 – oktober 2016 ©IPH

Figuur 18.5 Spinnenweb. Bron: www.iph.nl/eenvoudige-tool-mijn-positieve-gezondheid

Registratieadvies Sociale gegevens

In de NHG-Richtlijn Adequate dossiervorming met het elektronisch patiëntdossier komt het vastleggen van sociale gegevens aan bod. Onder sociale gegevens worden verstaan: opleiding, beroep, werk en sociaaleconomische status. Ook taal- en taalvaardigheid, gezondheidsvaardigheden, woonsituatie, gezinssituatie, aanwezigheid van mantelzorg, migratiehistorie, overtuigingen en heftige emotionele gebeurtenissen in het verleden vallen onder sociale gegevens. Deze gegevens kunnen worden gedeeld met andere zorgverleners.

Alternatieve registratieadviezen

Maak, indien uw HIS geen specifiek dossierdeel Contactpersonen heeft, gebruik van de dossierdelen in uw HIS die daarvoor geschikt zijn, bijvoorbeeld een memoregel.

Deze informatie kan niet gedeeld worden en vraagt dus, waar nodig, om een goede overdracht.

2 Actief vragen naar en normaliseren van mogelijk schaamtevolle zaken

Veel mensen schamen zich voor hun moeite met lezen en schrijven, schulden, huiselijke problemen en dergelijke. Toch vinden ze het wel fijn als een vertrouwde hulpverlener ernaar vraagt. Dit werkt het beste door het onderwerp zonder oordeel te normaliseren. Zie voor een voorbeeld hoofdstuk 1.

3 Vragen naar eigen mogelijkheden en ondersteuningsbehoefte

Naast de vragen naar leefomstandigheden is het, zeker bij mensen die vanwege een chronische ziekte te maken hebben met medicatie of aanpassingen in hun leefstijl, belangrijk te vragen in hoeverre zij voor hun eigen gezondheid en aanpak van problemen kunnen zorgen, wie er al bij de zorg betrokken zijn en aan welke ondersteuning zij behoefte hebben.

Handige vragen hiervoor zijn:

- Wie uit je omgeving helpt jou met je problemen?
- Bij wie kun je terecht met je zorgen?
- Welke zorgverleners en instanties helpen jou?
- Aan welke ondersteuning heb je behoefte?

4 Begrijpelijke uitleg en psycho-educatie

Uitleg geven over de relatie tussen sociale problemen, stress en lichamelijke klachten is heel belangrijk. Neem de tijd hiervoor. Het helpt mensen om in te zien dat zij niet persoonlijk falen. Dit besef en het voelen van erkenning voor de moeilijke situatie, geeft veel mensen verlichting. Hiermee normaliseert u wat er aan de hand is. Inzicht is de eerste stap naar verandering. Het zal ook inzicht geven waardoor de stap naar bijvoorbeeld een schuldhulpverlener in plaats van een extra bloeddrukpil bij hoofdpijn te volgen en begrijpen is. Het gebruik van afbeeldingen helpt bij de uitleg. Zie hiervoor ook hoofdstuk 5 Chronische stress.

5 Samenwerking buiten het medische domein

Zoals we hebben gezien wordt de gezondheid van patiënten in sterke mate beïnvloed door sociaal-maatschappelijke problemen. Problemen die niet altijd in de huisartsenpraktijk kunnen en hoeven worden opgelost. Wel heeft de huisartsenpraktijk een belangrijke signalerende functie. Goede samenwerking tussen huisarts en POH vormt daarbij de basis.

Plan structureel overleg met elkaar in en bespreek deze patiënten. Zet samen één lijn uit, en draag dezelfde boodschap uit naar de patiënten.

Goede uitleg over ondersteuning elders is ontzettend belangrijk. Hierdoor begrijpen patiënten deze routes en zullen ze de adviezen ook eerder opvolgen. Denk bijvoorbeeld aan welzijn, het wijkteam, vrijwilligersorganisatie, maatschappelijk werk, schuldhulpverlening of de sociale dienst. Maar ook aan het inschakelen van cliëntondersteuning (bijvoorbeeld door MEE). Soms is het zoeken naar mogelijke samenwerkingspartners in de wijk, in andere wijken is misschien al een stevige basis aanwezig en zijn contacten reeds gelegd. Het helpt als huisarts en POH's hun kennis en ervaringen over samenwerking delen, en gezamenlijk een sociale kaart maken. Het kan ook handig zijn om dit met andere huisartsenpraktijken in de wijk te doen. Zie hiervoor ook hoofdstuk 24.

Cliëntondersteuning MEE

Cliëntondersteuners van MEE geven informatie, advies en kortdurende ondersteuning aan mensen met een beperking. Bij vragen op alle leefgebieden, zoals school, werk, opvoeding, ontwikkeling, geldzaken, veiligheid, wonen en samenleven. Met deze hulp komen mensen tot antwoorden en oplossingen en vinden zij toegang tot passende zorg. Ook als deze in verschillende wetten en regels is ondergebracht. Hiermee kunnen de cliënten zo zelfstandig mogelijk verder. Voor cliëntondersteuning door MEE is geen verwijzing of indicatie nodig. Kijk op www.mee.nl/clientondersteuning voor meer informatie en zoek een MEE-organisatie in de buurt.

18.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- E-learning 'Persoonsgerichte zorg voor mensen met complexe problematiek', Pharos; 2021.
- E-learning 'Effectief communiceren in de zorg', Pharos; 2020.
- Psycho-educatie bij de aanpak van armoede en schulden, implementatiegids voor professionals. Hogeschool Utrecht en Hogeschool Windesheim; 2019.
- www.sterkuitarmoede.nl
- www.mee.nl
- www.huisarts-migrant.nl
- Instituut voor positieve gezondheid: www.iph.nl
- Hosper K, Loenen T van. Afbeeldingen in publicatie *Leven met ongezonde stress*. Aandacht voor chronische stress in de aanpak van gezondheidsverschillen. Pharos; 2021: *Leven met ongezonde stress* - Pharos

- Bloemen E. Als je stress hebt, veel denkt en slecht slaapt. Folder voor vluchtelingen over psychische klachten gericht op zelfhulp [Als je stress hebt, veel denkt en slecht slaapt... - Pharos].

Referenties

1. Volksgezondheidszorg.info (<https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/chronischeziekten-en-multimorbiditeit>).
2. Elissen AMJ, Hertroijs DFL, Schaper NC, et al. Differences in biopsychosocial profiles of diabetes patients by level of glycaemic control and health-related quality of life. The Maastricht Study. PLoS ONE 2017;12(7):e182053.
3. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, et al. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. Annals of Internal Medicine 2011;155(2):97-107.
4. Rademakers J. Kennissynthese: gezondheidvaardigheden: niet voor iedereen vanzelfsprekend. Utrecht: NIVEL; 2014.
5. Håkansson Eklund J, Holmström IK, Kumlin T, et al. 'Same same or different?' A review of reviews of person-centered and patient-centered care. Patient Educ Couns. 2019;102(1):3-11. doi:10.1016/j.pec.2018.08.029.
6. Leemrijse C, Korevaar J. Krachtige Basiszorg breed geïmplementeerd: ervaringen van twee jaar implementeren in grootstedelijke achterstandswijken. Utrecht: Nivel; 2021.
7. Scheffer R, Muijsenbergh METC van den. Integrale zorg: ervaringen en opvattingen van huisartsen. Tijdschr Gezondheidswet. 2019;97:48-54. Doi:10.1007/s12508-019-0214-x.

Good practices: integrale eerstelijnszorg

Feia Hemke

Wie: Jacqueline van Riet, destijds (2016) huisarts in Utrecht Overvecht

Populatie: divers, ca. 60% eerste- en tweedegeneratie migranten

Wat: multidisciplinair samenwerken, integraal dashboard, 4D model

Effect: gezonde praktijk en medewerkers

Toen Van Riet in 2003 op zoek was naar een nieuwe associé, was het moeilijk iemand te vinden die in haar praktijk in Overvecht wilde werken. Niemand leek zijn vingers te willen branden aan de 'zware achterstandspopulatie' van de Noord-Utrechtse wijk. Die zwaarte, wist Van Riet toen al, ligt bij de circa 20% van de patiëntenpopulatie waar medische en sociaal-maatschappelijke multiproblematiek speelt. Mensen die vastlopen in hun leven en de zorg. Mensen met wie verschillende hulpverlenersorganisaties zich bemoeien, maar ieder voor zich strandt, en niemand de regie voert. De zorg versnipperd met als consequentie dat de problemen slepend worden en in de spreekkamer tot frustratie leiden bij zowel huisarts als patiënten. Met het uitgangspunt om de eigen gezondheid – zowel van de praktijk als de medewerkers – te waarborgen, begon Van Riet een zoektocht hoe voor deze kwetsbare groep vanuit de basiszorg passende doelmatige en veilige zorg is te leveren. Samenwerken met alle betrokken partners werd daarin het credo. Er werd een stichting Overvecht Gezond opgericht. Een stichting die inmiddels flink is uitgedijd met zes huisartsenpraktijken, een flink aantal zorg- en dienstverleners en afspraken met zorgverzekeraars. De lijnen zijn kort en zo ontpoppen zich steeds meer initiatieven, waarin de geïntegreerde eerstelijnszorg telkens centraal staat, zowel in de wijk als in de praktijk. In de praktijk van Van Riet is de consulttijd tegenwoordig 15 minuten, de korte-episodezorg is anders georganiseerd dan de persoonsgerichte zorg. Er vindt een overleg plaats met buurtteams en wijkverpleegkundigen en als een complexe patiënt toch vastloopt, wordt een multidisciplinair overleg opgetuigd met alle betrokken partners en waar mogelijk met de patiënt zelf erbij, de 'Happinez methodiek' genoemd. Daarnaast wordt er in de wijk gewerkt met het 4 Domeinen model. Door middel van dit communicatiemodel worden de domeinen lichaam, maatschappelijk, geest en sociaal in kaart gebracht. Zo kan zowel patiënt als zorgverlener inzicht krijgen in die factoren die het welzijn en de gezondheid beïnvloeden. Ook werken ze sinds kort met een Dashboard in het HIS. Een integraal instrument, waarop niet alleen medische episoden zichtbaar worden voor de hulpverlener, maar ook de zorgkaart, zorgprocessen en sociaal-maatschappelijke kwesties in beeld zijn. Deze integrale aanpak wordt als project Krachtige Basiszorg onderzocht

en verder gebracht. Ten slotte is er stichting VOLTE die training aanbiedt in het omgaan met complexiteit.

Van Riet is pas tevreden als deze integrale manier van werken ook wordt ingebed in de reguliere financiering. Zij en haar collega's halen veel meer voldoening uit hun werk. En Van Riet is nog lang niet moe om procesmatig naar complexiteit te kijken. 'Heerlijk om iets moeilijks te ontrafelen.'

Ondersteuning van zelfmanagement en begrijpelijk voorlichtingsmateriaal

19

Majorie de Been, Hester van Bommel en Annegien Langedijk-Wilms

Kernboodschappen

- Mensen die moeite hebben met lezen, schrijven en rekenen, eerstegeneratie migranten en sociaal kwetsbare mensen hebben extra ondersteuning nodig voor een goede zelfzorg.
- Zelfvertrouwen is cruciaal voor effectief zelfmanagement; veel mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben weinig zelfvertrouwen.
- Zelfmanagementondersteuning werkt alleen als de prioriteiten die de patiënt stelt leidend zijn, ook als deze in de ogen van de hulpverlener niet de belangrijkste zijn.
- Ook bij laagopgeleide patiënten en migranten biedt *motivational interviewing* de mogelijkheid om aan te sluiten bij de prioriteiten van de patiënt, en zijn vermogen om de regie te nemen te versterken (empowerment).
- Zelfmanagement en verandering van leefstijl vragen meestal om verandering van gewoontes; zoek met de patiënt naar kleine stapjes en beloon als het lukt.
- De huisarts en praktijkondersteuner vergroten de begrijpelijkheid en effectiviteit van het consult en de begeleiding door het gebruik van visueel voorlichtingsmateriaal in begrijpelijke taal.
- Benut het beschikbare begrijpelijke voorlichtingsmateriaal. Alle patiënten hebben baat bij begrijpelijk (voorlichtings)materiaal.

19.1 Achtergrond

19.1.1 Rekening houden met gezondheidsvaardigheden

Mensen met weinig opleiding, moeite met lezen en schrijven, eerstegeneratie migranten en sociaal kwetsbare mensen hebben een verhoogde kans op een chronische aandoening zoals diabetes type 2 of COPD (zie ook hoofdstuk 18). Tegelijkertijd hebben zij meer moeite met zelfzorg bij chronische aandoeningen. Dit heeft onder andere te maken met hun gezondheidsvaardigheden.¹ In Nederland heeft een kwart van de mensen beperkte gezondheidsvaardigheden. Van de COPD-patiënten heeft 46% beperkte gezondheidsvaardigheden.² Zij hebben moeite met het vinden en begrijpen van informatie over hun gezondheid en om die informatie vervolgens toe te passen in hun eigen situatie. Voor deze patiënten is het moeilijker om klachten in een chronologische volgorde te plaatsen, om verbanden te leggen (oorzaak-gevolg), evenals eigen doelen te benoemen en te realiseren.

Diabetespatiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben moeite met het aflezen en interpreteren van bloedglucosewaarden, het berekenen van de koolhydraten, tijdig aan de bel trekken bij complicaties, gezond eten en bewegen et cetera. Zelfmanagement is essentieel bij chronische aandoeningen, maar vergt bij deze patiëntengroep extra ondersteuning. De gebruikelijke ondersteuning is voor deze groep is veelal te kortdurend, en biedt onvoldoende handvatten.

Het is belangrijk dat huisarts en praktijkondersteuner in de spreekkamer rekening houden met de gezondheidsvaardigheden door op een begrijpelijke manier uitleg te geven over wát er met iemand aan de hand is, wat hij zelf kan doen en wie er verder kan helpen. Dat gebeurt nu nog niet altijd.^{3,4} Dit leidt helaas tot slechtere uitkomsten van zorg.⁵

19.1.2 Versterken van zelfvertrouwen is essentieel

Zelfvertrouwen in je vermogen om invloed te hebben op je leven, en de verwachting dat je door aanpassing van je gedrag de uitkomsten van je ziekte werkelijk positief kunt beïnvloeden (*self-efficacy*) is cruciaal voor zelfmanagement. Veel mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben de ervaring dat zij weinig kunnen sturen in het leven: dikwijls hebben ze nauwelijks invloed gehad op hun opleiding, hun baan, en waar ze wonen. Zij hebben daarnaast vaak te horen gekregen dat ze het niet goed doen, bijvoorbeeld op school, of hebben negatieve ervaringen met leefstijlveranderingen. Dat laatste

door onder andere te hoge en onrealistische doelen. Hierdoor leeft dikwijls de verwachting dat het niet veel zal uitmaken of ze iets aan hun gezondheid doen of niet. Gebrek aan kennis speelt hierbij ook een rol: de informatie van zorgverleners sluit niet altijd aan bij hun leefwereld en komt dus niet 'binnen', en informatie van andere bronnen vertrouwt men soms niet. Daar komt bij dat veel laagopgeleide mensen en migranten chronische stress ervaren, wat een negatieve invloed heeft op het zelfvertrouwen en het denk- en doe- vermogen (zie hoofdstuk 5 Chronisch stress). Mensen met een laag gevoel van self-efficacy hebben bijvoorbeeld veel meer moeite met stoppen met roken.⁶ Het versterken van het zelfvertrouwen ('Wat goed dat u begonnen bent met...') en het scheppen van een positieve verwachting over de invloed van hun handelen op het beloop van de ziekte ('U zult zien dat uw suiker daar echt van omlaaggaat') zijn daarom belangrijke elementen in de zelfmanagementondersteuning. Huisarts en POH kunnen hieraan bijdragen door te investeren in een positieve benadering (zie hierna) en door mensen te laten voelen dat ze altijd een keuze hebben, in welke situatie ze zich ook bevinden. Een positieve benadering, waarbij elk stapje in de goede richting – al is het nog zo klein – positief bekrachtigd wordt, stimuleert het zelfvertrouwen. Het helpt om samen met de patiënt te zoeken naar iets wat eerder goed lukte in zijn leven, en wat hij daarvan kan leren voor de huidige situatie. Er bestaan ook specifieke trainingen gericht op het versterken van de veerkracht van mensen.

'Ik weet wel wat er allemaal mis is gegaan. Ik heb ook al vaak genoeg gehoord dat het aan mij ligt. Het is belangrijk dat hulpverleners de positieve, gezonde kant van cliënten laten zien.'

Bron: cliënt maatschappelijke opvang, in presentatie Krachtwerkmethode prof. Judith Wolf, Radboudumc onderzoekscentrum Impuls

19.1.3 Belang persoonlijke continuïteit van zorg

Voor de noodzakelijke vertrouwensband tussen huisarts/POH en patiënt is persoonlijke continuïteit van zorg belangrijk: de patiënt moet u kennen en u de patiënt. Dan kunt u ook echt aansluiten bij wat de patiënt belangrijk vindt en persoonsgericht werken: ingaan op de persoonlijke ervaringen, opvattingen en wensen van de patiënt ten aanzien van de specifieke ziekte, behandeling of adviezen en zijn leefomstandigheden (zie ook hoofdstuk 18). Het is cruciaal dat voorlichting en ondersteuning niet starten met het medische model, maar met het verklaringsmodel van de individuele patiënt over

de aard, oorzaak, symptomen en gevolgen van bijvoorbeeld hoge bloeddruk, diabetes of overgewicht. Als de huisarts of praktijkondersteuner het verklaringenmodel goed uitvraagt, krijgt hij op een eenvoudige manier een enorme hoeveelheid informatie over het patiëntenperspectief (zie ook het kader Handreiking gesprek over zelfmanagement bij chronische ziekten).

Indien de huisarts of POH aansluit bij de kennis, de opvattingen, de wensen en het taalgebruik van de patiënt, is de kans veel groter dat behandeladviezen voor leefstijl en medicatie worden opgevolgd. Zo is het bijvoorbeeld belangrijk te weten dat veel migranten hoge bloeddruk associëren met de stressvolle Nederlandse samenleving en fysieke klachten in verband brengen met een hoge bloeddruk. Als dit boven tafel is, kan de huisarts/POH daarbij aansluiten met informatie vanuit het medische model, bijvoorbeeld: 'U denkt dat hoge bloeddruk veroorzaakt wordt door stress, en dat u daarom geen medicatie hoeft in te nemen als u geen stress hebt. Wetenschappelijk onderzoek heeft inderdaad laten zien dat stress een heel belangrijke oorzaak kan zijn, maar als u eenmaal hoge bloeddruk heeft, moet u toch ook de medicatie innemen wanneer u geen stress hebt.'

Handreiking gesprek over zelfmanagement

Wanneer een behandeling moeizaam verloopt of stagneert, of u hebt het idee dat de patiënt uw adviezen niet opvolgt, dan kunnen vragen uit de vragenlijst van Pharos wellicht meer inzicht bieden.

www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/Zorg-in-eigen-hand-gesprekslijst-Pharos.pdf

In hoofdstuk 13 staan andere voorbeeldvragen, meer gericht op ziekte en behandeling, en toegespitst op mogelijk cultureel bepaalde opvattingen over ziekte of behandeling.

19.1.4 Prioriteiten van de patiënt en kleine stapjes

Zelfmanagementondersteuning werkt alleen als de patiënt bepaalt of en waaraan hij wil gaan werken, zodat hij echt zelf de regie krijgt, ook als zijn keuze in de ogen van de hulpverlener niet de belangrijkste prioriteit is. Een benadering waarbij mensen echt een keus hebben welke van hun problemen zij het eerst willen aanpakken, werkt zeer empowerend.⁷

Het individuele zorgplan (IZP) wordt in de zorg aan mensen met een chronische aandoening als een belangrijk hulpmiddel beschouwd bij persoonsgerichte zorg. Hierin kunnen de persoonlijke doelen en zorgafspraken worden

opgenomen: de zaken die patiënten zelf, hun naasten en/of zorgprofessionals uitvoeren om deze doelen te bereiken. Werken met een IZP vraagt van huisartsen en POH's dat zij hun patiënten de ruimte geven en motiveren hun eigen prioriteiten te stellen, ook al zijn deze niet dezelfde als die van de professional.^{8,9} Zo kan het bestrijden van hartfalen met diuretica iemands doel om zelf boodschappen te blijven doen belemmeren, en kan het gebruik van bèta-mimetica tegen astma zijn hartfalen verergeren.

Men noemt dat ook wel *goal-oriented care*.¹⁰ De doelen hoeven zeker niet alleen op het medische vlak te liggen, maar kunnen ook betrekking hebben op wat iemand graag wil doen of bereiken in zijn dagelijks leven, op emotioneel of sociaal gebied (bijv. elke week naar de kaartclub, of fit genoeg zijn om op de kleinkinderen te kunnen passen).⁸

19.1.5 Motivational interviewing

Motivational interviewing is een goede gesprekstechniek om de doelen van de patiënt boven tafel te krijgen en hierover afspraken te maken.¹¹ Veel huisartsen en POH's gebruiken deze methode bij hun ondersteuning van zelfmanagement, maar hebben de ervaring dat dit bij laagopgeleide patiënten en migranten minder goed lukt. Dit sluit aan bij de bevinding uit onderzoek dat artsen anders communiceren met mensen met weinig opleiding of inkomen. De stijl van de dokter wordt beïnvloed door de communicatiestijl van de patiënt: hoger opgeleide mensen communiceren actiever, laten meer affectieve uitdrukkingen zien en halen meer informatie uit hun arts. In huisartsconsulten met laagopgeleide patiënten zijn er minder positief emotionele uitingen, is er sprake van een meer directieve en minder participatieve consultstijl, verstrekken huisartsen significant minder informatie en werken zij minder aan een vertrouwensband en een gezamenlijke besluitvorming.¹²

Lager opgeleide patiënten zijn daarmee in het nadeel, vanwege de misvatting van de arts dat zij minder wensen mee te beslissen en minder behoefte aan informatie hebben, terwijl dit zeker niet altijd het geval is. Het is dus belangrijk om expliciet aandacht te besteden aan de informatiebehoefte en wens om mee te beslissen van lager opgeleide patiënten (zie ook hoofdstuk 1 over communicatie en 3 Samen beslissen).

Ook bij deze groepen is *motivational interviewing* zeer geschikt, mits men in de communicatie rekening houdt met het niveau van gezondheidsvaardigheden, anderstaligheid en eventueel culturele verschillen (zie hoofdstuk 1 over communicatie), de persoonlijke doelen van de patiënten wèrkelijk laat prevaleren boven de professionele doelen (dus als iemand eerst aan zijn schulden wil werken, niet toch ook nog vragen of hij de komende weken kan minderen met het alcoholgebruik) en nog meer dan anders tevreden is met kleine stapjes.

Stoppen met roken: verandertaal ontlocken

Patiënt: 'Het gaat me nooit lukken om te stoppen.'

Arts: 'U vindt het heel erg moeilijk.'

Patiënt: 'Ja' (zucht).

Arts: 'Stel dat het makkelijk zou zijn, zou u het dan eigenlijk graag willen?'

Patiënt: 'Tsja, als u het zo vraagt...'

Arts: 'Ja?'

Patiënt: 'Ja, dan denk ik van wel.'

Arts: 'En waarom zou u dan precies willen stoppen?'

Patiënt: 'Ja, ik wil natuurlijk graag nog een tijd leven, en niet weer een infarct krijgen.'

Arts: 'Hoe belangrijk vindt u het om te stoppen, op een schaal van 0 tot 10?'

Patiënt: 'Nou, toch wel een 6.'

Arts: 'En waarom niet een 5?'

Patiënt: 'Het zou wel fijn zijn om de trap op te kunnen; en ik wil mijn kleinkinderen nog een tijdje meemaken.'

Bron: Rietmeijer, Motivational interviewing

19.1.6 Gedragsverandering

Voor goede zelfzorg en zeker als dit een verandering van leefstijl vereist, is verandering van gedrag nodig. Omdat dit grotendeels op gewoontes berust, is dat niet eenvoudig. Er zijn vier dingen die kunnen helpen.

1. *Maak de verandering klein.* Zo klein dat deze goed past binnen de tijd en energie die de patiënt heeft. En die hij letterlijk vandaag kan starten.
2. *Koppel de verandering aan een bestaande routine.* De bekende *reminders* op post-its of tafelkaartjes zijn populair, maar kunnen gemakkelijk ondergesneeuwd raken en dus net niet de herinnering oproepen die nodig is om veranderingen te initiëren. Beter is om te bepalen aan welke *routine* die verandering gekoppeld kan worden. Bijvoorbeeld 'Ga op één been staan tijdens het tandenpoetsen, zo traint u uw evenwicht'.
3. *Zorg dat die verandering een positieve ervaring of emotie geeft.* Een gevoel van succes. Een gevoel van vooruitgang. Iets verrassends horen. Iets leren. Lachen. Opluchting. Dit zorgt er bij uitstek voor dat iemand handelingen vaker uitvoert en deze dus automatisch worden. Onderzoek naar voornemens bij nieuwjaar, laat bijvoorbeeld zien dat mensen drie maanden na het nieuwjaar handelingen opgepikt hebben die vooral leuk waren en niet de handelingen die vooral belangrijk waren. Ook *temptation bundling*¹³ helpt als de opgave moeilijk of saai is: je beloont jezelf met een leuke ervaring als je het toch doet (Netflix-serie kijken, terwijl je fietst in de sportschool).

4. Als huidige gewoontes in de weg zitten, zorg voor meer frictie of negatieve emoties. Zo zorgt een lift die er 16 seconden langer over doet om dicht te gaan ervoor dat een goed deel van de mensen de trap neemt en zelfs na het terugzetten van de lift naar de normale sluittijd, een derde nog steeds de trap neemt.¹⁴ Frictie (de extra tijd) en het ongemakkelijke gevoel dat je niet weet hoelang het nog duurt voordat de lift sluit kunnen dus zorgen voor het definitief stoppen van de gewoonte om de lift te nemen.

19.1.7 Belang begrijpelijk visueel voorlichtingsmateriaal

Iedereen wil graag zo gezond mogelijk zijn en zo goed mogelijk voor zichzelf zorgen.

Inzicht in de chronische ziekte draagt bij aan een groter begrip voor adviezen en daarmee ook aan motivatie om adviezen op te volgen. Door begrijpelijk voorlichtingsmateriaal te benutten bij uitleg over de ziekte of aandoening, vergroot de huisarts en/of POH de effectiviteit van het consult en de begeleiding.^{15,16} Veel beschikbaar voorlichtingsmateriaal is niet begrijpelijk voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven of met de Nederlandse taal. Alleen van materiaal dat met hen ontwikkeld en getest is, weten we zeker dat het goed bruikbaar is (zie kader 'Waar moet materiaal aan voldoen').

Voor alle mensen is het ondersteunend als bij uitleg gebruikgemaakt wordt van beeldmateriaal.^{17,18} De uitleg en adviezen worden daardoor beter begrepen en onthouden. Voor mensen met wat meer moeite met lezen en schrijven zijn het beter begrijpen en langer onthouden essentieel. Zij kunnen de geboden informatie minder gemakkelijk thuis nalezen. Door gebruik te maken van beeldmateriaal kunnen zij dit thuis wel bekijken en bespreken met hun familie.

Waar moet materiaal aan voldoen wil het toegankelijk en begrijpelijk zijn?

In de checklist 'Toegankelijk informatie' staat op een rijtje waaraan materiaal moet voldoen wil het toegankelijk en begrijpelijk zijn.¹⁹ Het is ontwikkeld op basis van het in de Verenigde Staten ontwikkelde instrument PEMAT.²⁰ Met het eveneens op PEMAT gebaseerde beoordelingsinstrument (VBI) kunt u eenvoudig toetsen of uw informatie- en voorlichtingsmateriaal begrijpelijk en toepasbaar is.²¹ Beide instrumenten zijn te vinden op www.pharos.nl.

Hoe u materiaal ontwikkelt in samenwerking met mensen die meer moeite hebben met lezen en schrijven staat beschreven in de *Methodiek begrijpelijke medische informatie in woord en beeld ter ondersteuning bij het uitleggen en samen beslissen*.

Een uitgave van Pharos, PFN, NFK en NVN.²²

19.2 In de praktijk

19.2.1 Praktijkorganisatie

Zorg voor continuïteit in persoon

Persoonlijke continuïteit van zorg – dus dat dezelfde patiënt zoveel mogelijk dezelfde POH en huisarts ziet – helpt enorm voor het opbouwen van een vertrouwensrelatie, en vergroot daarmee de kans dat de patiënt adviezen op maat krijgt én gemotiveerd is deze op te volgen.

Geef ruimte voor vragen en betrek de naaste omgeving

Geef de patiënt ruimte om vragen te stellen tijdens het consult, zowel vooraf als achteraf. Veel mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vinden het moeilijk te bedenken wat ze willen weten of welke vragen ze hebben, of zijn bang dom gevonden te worden en stellen daarom weinig vragen uit zichzelf. Zeker bij mensen die moeite hebben met lezen en schrijven/migranten en sociaal kwetsbare mensen kan de omgeving een belangrijke rol spelen. Bespreek de invloed daarvan met uw patiënt: zowel wat en/of wie hem zouden kunnen helpen om zijn doel(en) te bereiken, als wat en/of wie dit in de weg zouden kunnen staan. Betrek ook zoveel mogelijk de naaste omgeving of persoonlijke begeleiders van de patiënt bij het gesprek; nodig hen via de patiënt uit om mee te komen naar het gesprek. Wees u bewust van de mogelijke overbelasting van mantelzorgers.²³

- U kunt de patiënt vragen een volgend consult thuis, eventueel met naasten, voor te bereiden; een geschikt hulpmiddel hiervoor is de kaart 'Waar ik het over wil hebben met mijn zorgverlener' (www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/persoonsgerichte-zorg/consult-voorbereidingsformulier-hozl.pdf).
- Voor mensen met een licht verstandelijke beperking en hun begeleiders zijn een communicatieformulier en de brochure 'Naar de huisarts' beschikbaar, ter voorbereiding van een bezoek aan de huisarts (zie <https://huisartsenboekje.nl/bezoekpagina.pdf>).

- Een andere optie is een e-consult via beeldbellen: de patiënt kan dan aan een naaste vragen daaraan deel te nemen (zie hoofdstuk 4 Digitale zorg).

Bevorder het zelfvertrouwen

Benoem in elk consult iets wat goed is gegaan sinds de vorige keer (positief bekrachtigen), bespreek voorbeelden van situaties waarin het de patiënt is gelukt om iets wat hij wilde te bereiken.

Het is goed om stil te staan bij het vertrouwen dat u als zorgverlener heeft in de zelfredzaamheid van de patiënt. Negatieve gedachten kunnen onbewust worden doorgegeven en dit kan de patiënt beïnvloeden.

Bespreek de hele leefsituatie en vraag naar opvattingen over ziekte en behandeling

Bij de ondersteuning van zelfmanagement is het belangrijk de gehele leefsituatie te bekijken, zoals beschreven in hoofdstuk 18. Hierdoor krijgt u zicht op belemmerende factoren voor een goede zelfzorg, zoals armoede, een slechte woonsituatie of stress. Het helpt om te weten wat iemands mogelijkheden zijn om aan zijn gezondheid te werken. Vraag naar de prioriteiten in het leven van de patiënt en zijn zorgen en problemen – op alle levensgebieden. En vraag aan welk van deze problemen hij zou willen werken.

Vraag uitgebreid naar de eigen opvattingen van de patiënt over ziekte, gezondheid en de mogelijkheden daarop invloed uit te oefenen:

- Vraag hoe het gaat met zijn aandoening, welke adviezen en medicatie hij thuis heeft toegepast en hoe dat is gegaan.
- Exploreer samen met de patiënt wat hij belangrijk vindt, doelen waaraan hij wil werken (zie hierna Doelen formuleren/afspraken maken).
- Vraag de patiënt of hij ten aanzien van zijn ziekte bereid is iets anders te doen dan wat hij tot nu toe doet.
- Vraag de patiënt of hij zich zorgen maakt over de toekomst en of hij eventuele zorgen met iemand bespreekt.

Doelen formuleren/afspraken maken

- Breng het perspectief/doel van de patiënt en uw professionele expertise samen.
 - Laat de patiënt zoveel mogelijk zelf formuleren wat hij wil en belangrijk vindt. Dit kan voor veel mensen heel moeilijk zijn. Benoem dan zelf wat u als belangrijkste hebt opgepikt uit het gesprek en check bij de patiënt wat die ervan vindt.
 - Stel kleine, haalbare doelen en koppel daaraan concrete activiteiten voor de korte termijn (bijv. twee à drie weken). Hierdoor blijft het te

- overzien. Illustreer dit met een voorbeeld over iemand anders in een gelijke situatie en wat die heeft weten te bereiken.
- Geef voorbeelden van kleine stapjes en toets wat iemand daarvan vindt. Vraag door als u aarzeling bespeurt en vraag dan wat voor de patiënt een betere optie zou zijn.
 - Leg de afspraken in eenvoudig taalgebruik schriftelijk vast, zowel in uw dossier als voor de patiënt, zodat hij ze thuis eventueel aan anderen kan laten lezen (zie ook hoofdstuk 4 Digitale zorg).
 - Suggestie: gebruik samen met de patiënt een schrift met zoveel mogelijk voorgedrukte kopjes en invulvakjes, waarin hij of zijn begeleider elke keer vragen kan opschrijven, en u de gezamenlijke afspraken kunt noteren. Het boekje *Help, ik ben ziek!*, oorspronkelijk ontworpen voor mensen met een verstandelijke beperking, kan hiervoor een handig hulpmiddel zijn (zie <https://huisartsenboekje.nl/bezoekpagina.pdf>).¹⁷
 - Bespreek welke hulpbronnen de patiënt kan aanboren om zijn doelen te bereiken en de afspraken na te komen: waar hij informatie kan vinden, en welke naasten en professionals hij kan inschakelen als hij ondersteuning nodig heeft. Noem ook handige tools, zoals een stappenteller of een eenvoudige instructie als ‘wandelen vanuit huis 10 min en keer daarna om, dan heb je precies 20 min gewandeld’ (i.p.v. rondje park).
 - Bespreek ook expliciet uw rol als huisarts/POH: dat u met hem samenwerkt, dat hij kan aangeven wat u voor hem kunt doen, welke ondersteuning u kunt bieden, hoe u er samen voor gaat zorgen dat hij goed kan aangeven welke problemen hij tegenkomt bij zijn zelfmanagement, en hoe en wanneer hij veranderingen in zijn gezondheid wil rapporteren.
 - Maak altijd een vervolgspraak, op afzienbare termijn. Gebruik de terugvraagmethode om te achterhalen of de gestelde doelen of tips duidelijk zijn, maar ook voor hem bruikbaar en haalbaar zijn. Passen ze in zijn leefwereld, etc.

Voorbeeldtips die niet aansluiten

‘Laatst hoorde ik in een interview met een patiënt over zo’n tip die niet aansluit. Hij kreeg een briefje mee van de POH voor zijn vrouw, omdat zij kookt, waarop stond dat hij minder aardappels moet eten. In het consult was hij het daarmee eens, maar het blijkt dat ze thuis helemaal geen aardappels eten...’

‘Of een man die als tip krijgt dat hij meer moet wandelen, maar deze meneer wandelt niet graag dus zal dit doel niet gaan halen. Je kunt het dan beter koppelen aan iets anders, bijvoorbeeld lopend boodschappen doen, of wandelen met de hond van zijn vriendin.’

Bron: Van Bommel, project Emboss, naar aanleiding van interviews met patiënten over de ondersteuning door de POH

Groepsconsulten

Overweeg groepsconsulten voor mensen met een vergelijkbare achtergrond en dezelfde ziekte, bijvoorbeeld mensen met diabetes en een Turkse achtergrond. Hiermee hebben verschillende huisartsen goede ervaringen: patiënten voelen zich gesteund en leren van elkaar, zodat zelfmanagement beter gaat.

Voorlichting

Check of de patiënt behoefte heeft aan meer informatie over bepaalde onderwerpen.

Informeer de patiënt ook over onderwerpen die vanuit uw professionele expertise van belang zijn voor de patiënt en zijn situatie (bijv. een goed gebruik van diabetesmedicatie).

Gebruik beeldmateriaal

Gebruik zoveel mogelijk beeldmateriaal en andere begrijpelijke informatie, zoals de handboeken voor patiënten met COPD of diabetes. Geef dit soort informatie niet zomaar mee, maar bespreek de inhoud tijdens het consult, en kom er in volgende consulten op terug. De patiënt neemt het handboek tussen de consulten mee naar huis, en heeft begeleiding nodig om het handboek thuis goed te kunnen gebruiken. Goede begeleiding en herhaling vergroten de kans dat de patiënt de adviezen begrijpt en thuis uitvoert.

Handboek 'Ik heb diabetes. Wat kan ik doen?'

In nauwe samenwerking met diabetes zorgprofessionals, diabetespatiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden en het NHG heeft Pharos een handboek ontwikkeld genaamd *Ik heb diabetes. Wat kan ik doen?* Het handboek helpt vooral de praktijkondersteuner bij de langdurige ondersteuning van patiënten en bij het geven van een begrijpelijke uitleg.

Zorgverleners geven aan dat zij zich door gebruik van het handboek bewuster zijn van hun taalgebruik. Door te moeilijk taalgebruik hebben patiënten moeite met het begrijpen van de uitleg en de gegeven adviezen. Diabetespatiënten worden te snel gelabeld als ongemotiveerd of ongeïnteresseerd. Voor een groot deel van de zorgverleners is het duidelijk geworden, mede door de bijbehorende training, dat deze interpretatie niet altijd juist is en dat onbegrip de achterliggende oorzaak kan zijn.

Het handboek met handleiding is gratis te bestellen op de site van Pharos (www.pharos.nl/kennisbank/ik-heb-diabetes-wat-kan-ik-doen).

Ervaringen met het boek 'Ik heb diabetes. Wat kan ik doen?'

'Ik was eerst niet zo fit bezig, nu ben ik meer gaan bewegen. Ik ben lid geworden van de fitnessclub hier achter mijn huis. Mijn kinderen ook. En ik haal elke avond mijn buurman op om te wandelen, hij heeft ook diabetes. Ik ga ook lopend boodschappen doen. Ik heb ook een lijstje gemaakt wat ik kan eten in de middag en de avond. We hebben ook nog dingen opgezocht op internet om te weten in welke voeding suiker zit en hoe we dit anders kunnen doen.' (patiënt)

'Het handboek is erg handig voor in het consult. Het ontnemt ook een drempel in het gesprek met mij. Door te bladeren zie je onderwerpen die soms moeilijk bespreekbaar zijn, en nu staat het er al, bijvoorbeeld eten, of ongezond leven of andere klachten.' (POH)

Handboek 'Ik heb COPD. Wat kan ik doen?'

Om COPD-patiënten te coachen bij goede zelfzorg ontwikkelden Pharos en Longfonds in nauwe samenwerking met professionals uit de huisartsenpraktijk, longpatiënten en het NHG het handboek *Ik heb COPD. Wat kan ik doen?* Bij het handboek hoort een gesprekskaart met twaalf afbeeldingen van onderwerpen gerelateerd aan het leven met COPD, zoals roken, medicijngebruik, angst en benauwd zijn, seksualiteit en incontinentie. Professionals waarderen het handboek. Ongeveer de helft van de COPD-patiënten zei hun ziekte COPD beter te begrijpen door het handboek.

Het handboek met handleiding en gesprekskaart is gratis te bestellen op de site van Pharos (www.pharos.nl/kennisbank/ik-heb-copd-wat-kan-ik-doen).

Ervaringen met het boek 'Ik heb COPD. Wat kan ik doen?'

'Ik merk een betere score van de longfunctie en minder exacerbaties.' (POH)

'Ik ben al lang onder behandeling, dus weet ook al veel. Maar dit maakt het nog duidelijker. Nu weet ik het nog iets beter.' (patiënt)

'Ik heb beter contact met de patiënt. De patiënt is meer betrokken geraakt bij de behandeling.' (POH)

'Dat eten ook invloed heeft op COPD, wist ik niet. Nu ben ik doorverwezen naar een diëtist. Dat las ik in het boekje en de praktijkondersteuner was het ermee eens.' (patiënte)

Gebruik beeldmateriaal en oefen ermee

Zoals eerder beschreven, helpt beeldmateriaal bij alle patiënten – ook als zij goed kunnen lezen – om de boodschap te begrijpen en onthouden.

Het gebruiken van afbeeldingen tijdens het consult is voor veel zorgverleners nieuw. Er is sprake van handelingsverlegenheid. Zorgverleners zijn bang om als betuttelend over te komen of mogelijk de plank mis te slaan bij het vragen naar moeite met lezen en schrijven. Door te oefenen in het toepassen in de praktijk, wordt het steeds normaler en gemakkelijker om te doen. Op een respectvolle manier vragen, en achterhalen of de patiënt de uitleg of de gegeven adviezen begrepen heeft, is in ieders belang en hoeft niet veel extra tijd te kosten in het consult.

Overigens is eenvoudig taalgebruik door een hoogopgeleide zorgprofessional voor alle patiënten prettig en wenselijk.

www.begrijpjelichaam.nl

Voor de zorg voor mensen met chronische aandoeningen is het beeldmateriaal in *Begrijp je lichaam* handig. Het is consultondersteunend materiaal met eenvoudige anatomische afbeeldingen van en teksten over het menselijk lichaam.

www.pharos.nl zoekterm *beeldverhalen*

Pharos heeft samen met professionals diverse beeldverhalen ontwikkeld over gezondheidsthema's, bijvoorbeeld *Marian heeft een depressie. Wat kan ze doen?* Een beeldverhaal verspreidt een krachtige boodschap over een gezondheidsthema. De hoofdpersoon in het verhaal maakt iets mee, ervaart een worsteling en leert daarvan. Het verhaal wordt verteld aan de hand van afbeeldingen en eenvoudige teksten; voor mensen die moeite hebben met de Nederlandse taal of met lezen en schrijven.

19.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Website van de alliantie gezondheidsvaardigheden met veel informatie over gezondheidsvaardigheden en veel gratis te downloaden begrijpelijk informatiemateriaal
www.gezondheidsvaardigheden.nl
- Op trefwoord zoeken en heel veel informatie vinden zowel achtergrondinformatie over gezondheidsvaardigheden, moeite met schrijven en lezen e.d. als begrijpelijke beeldverhalen en ander informatiemateriaal, en trainingen:
www.Pharos.nl
- Website met specifiek veel informatie over de zorg aan mensen met een migratieachtergrond, onder meer veel informatiemateriaal in verschillende talen:
www.huisarts-migrant.nl

Referenties

1. Heijmans M, Brabers A, Rademakers J. Health Literacy in Nederland. Utrecht: Nivel; 2019.
2. Heins M, Spreeuwenberg P, Heijmans M. Leven met een longziekte in Nederland: cijfers en trends over de zorg- en leefsituatie van mensen met een longziekte. 2018. Utrecht: NIVEL; 2019.
3. Rademakers J, et al. Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg. Utrecht/Amsterdam: Nivel, Amsterdam UMC; 2018.
4. Suvi Karuranga RN, Sørensen K, Coleman C, et al. Health Literacy Competencies for European Health Care Personnel. HLRP: Health Literacy Research and Practice 2017;1(4).
5. Lanting LC, Joung IMA, Vogel I, et al. Ethnic differences in outcomes of diabetes care and the role of self-management behavior. Patient Educ Couns. 2008;72:146-54.
6. Korte JD de, Nagelhout GE, Meer RM van der, et al. Themapublicatie: Sociaaleconomische verschillen in roken in Nederland 1988-2008. Den Haag: STIVORO; 2010.
7. Jones A. Caring for people experiencing homelessness in primary care. In: Gill P, Wright N, Brew I (Eds). Working with vulnerable groups. A clinical handbook for GPs. London: Royal College of General Practitioners; 2014. p. 39-57.
8. Daniels R, Vogelzang F, Boer J de. Handreiking 'Gezamenlijke besluitvorming over doelen en zorgafspraken'. NHG, InEen, Zuyd Hogeschool, Universiteit Maastricht, Zorginstituut Nederland; 2015.
9. Berntsen GKR, Gammon D, Steinsbekk A, et al. How do we deal with multiple goals for care within an individual patient trajectory? A document content analysis of health service research papers on goals for care. Br Med J Open 2015;5:e009403.
10. De Maeseneer J, Boeckxstaens P. Multimorbidity, goal oriented care and equity. Br J Gen Pract. 2012 Jul;62(600):e522-4.
11. Rietmeijer CBT. Motivational interviewing. Huisarts Wet. 2014;57(4):202-5.
12. Willems S, Maesschalck S de, Deveuegel M, et al. Socio-economic status of patient and doctor-patient communication: does it make a difference? Patient Educ Couns. 2005;56:139-46.
13. Milkman K, Minson JA, Volpp KGM. Holding the Hunger Games Hostage at the Gym: An Evaluation of Temptation Bundling. 2013 (<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4381662/>).
14. Wood W. Lezing over gewoontes (<https://www.youtube.com/watch?v=SihwUFcKAwk&t=3s>).

15. Koh HK, Brach C, Harris LM, et al. A proposed 'health literate care model' would constitute a systems approach to improving patients' engagement in care. *Health affairs* 2013;32(2):357-67.
16. Batterham RW, Hawkins M, Collins PA, et al. Health literacy: applying current concepts to improve health services and reduce health inequalities. *Public Health* 2016;132:3-12.
17. Meppelink CS. Designing Digital Health Information in a Health Literacy Context. Dissertatie. Amsterdam: Amsterdam School of Communication Research (ASCoR); 2016.
18. Meppelink CS, Smit EG, Buurman BM, et al. Should we be afraid of simple messages? The effects of text difficulty and illustrations in people with low or high health literacy. *Health Communication* 2015;30(12):1181-9.
19. Checklist toegankelijke informatie. Pharos (<https://www.pharos.nl/kennisbank/checklist-toegankelijke-informatie/>).
20. Shoemaker SJ, Wolf MS, Brach C. The Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT) and User's Guide. PEMAT Agency for Healthcare Research and Quality (<https://www.ahrq.gov/health-literacy/patient-education/pemat.html>).
21. Bommel H van, Leeuwen M van. Voorlichtingsmateriaal BeoordelingsInstrument (VBI). Online tool voor het beoordelen van de begrijpelijkheid en toepasbaarheid van printbaar en audiovisueel gezondheidsvoorlichtingsmateriaal voor de patiënt (<https://www.pharos.nl/kennisbank/voorlichtingsmateriaal-beoordelingsinstrument-vbi/>).
22. Huijser van Reenen N, Been M de, Bommel H van, et al. Methodiek begrijpelijke medische informatie in woord en beeld ter ondersteuning bij het uitleggen en samen beslissen. Een uitgave van Pharos, PFN, NFK en NVN, maart 2021.
23. Wijenberg E, Engels J, Bommel H van. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Geen doorsnee patiënt. POH. 2015 juni;34-6.

Good practices: groepsconsulten diabetes mellitus

Feia Hemke

Wie: Recep Aydinli, Huisartsenpraktijk Aydinli, Arnhem

Populatie: 80% van Turkse komaf, enkele Surinaamse en Marokkaanse patiënten

Wat: groepsconsulten diabetes mellitus

Hoe: eigen beschikbare financiën, in de toekomst gedeeltelijk betaald vanuit

Ketenzorg Diabetes type 2 (PRISMA cursussen)

Effect: 5% HbA_{1c}-daling

Op zijn vierde jaar vanuit Turkije naar Nederland verhuisd, is huisarts Aydinli zowel de Turkse als de Nederlandse taal en cultuur eigen. Een privilege dat hij inzet in zijn praktijk, waar hij samen met drie andere huisartsen een populatie van grotendeels Turkse komaf behandelt.

In januari 2015 is Aydinli groepsconsulten voor patiënten met diabetes mellitus gestart. Het idee hiervoor ontstond, doordat hij merkte dat een aantal Turkse patiënten ondanks dat ze de 'geprotocolleerde' diabetesbehandelingen kregen, een blijvend hoog HbA_{1c} hadden. Er werden tien mannen en tien vrouwen met een HbA_{1c} boven de 60 uitgenodigd om gedurende zes weken om de week deel te nemen aan een groep. De groepsconsulten werden samen met de fysiotherapeut, POH-somatiek en -GGZ, een Turkse diëtiste en een psycholoog gegeven. Het doel van de bijeenkomsten was van elkaar te leren, bewuster om te gaan met een chronische ziekte als diabetes mellitus en om een HbA_{1c}-daling te bewerkstelligen. De eerste twee sessies werden gewijd aan de kennis en ervaringen van patiënten. Dit werd gedaan door het poneren van stellingen als 'patat maakt me niet dik', en 'alle ziektes beginnen vanuit de keuken'. Door deze oriënterende gesprekken kwam bijvoorbeeld boven tafel dat een nuchtere bloedsuiker soms hoog was door de Turkse traditie van 'yat geber', letterlijk vertaald 'eten en laveloos liggen'. Wat zoiets wil zeggen als eten net voor het slapengaan.

In de andere bijeenkomsten werd door de betreffende professional gesproken over de beleving van en omgang met een chronische ziekte, voeding, en ging de fysiotherapeut aan de slag met de fysieke conditie van patiënten door middel van fitness en een wandelgroep.

Het waarborgen van de opkomst was soms lastig, geeft Aydinli aan. Vaak moesten patiënten worden nagebeld of moest Aydinli patiënten als huisarts stimuleren toch te gaan. 'Dat werkte dan op basis van een goede arts-patiëntrelatie overigens vaak wel.'

Over het effect is Aydinli tevreden. Gemiddeld is het HbA_{1c} van de patiënten met 5% gedaald en ziet hij bij een aantal een blijvende verbetering in de fysieke conditie en het voedingspatroon. Mensen komen minder vaak naar de huisarts en als ze komen, is het consult effectiever. 'Immers, ik weet wat ze weten dus kan mensen vragen "waar is het misgegaan"?'

De volgende groep start weer in oktober. 'Veel van deze eerstegeneratie Turken wonen immers in de zomer in Turkije, dus daar moeten we rekening mee houden.' Voor de toekomst hoopt hij meer groepen te starten en zo steeds meer preventief te kunnen werken. Bijvoorbeeld voor ouderen, samen met de POH-ouderenzorg. Idealiter zou er dan ook vanuit andere praktijken in de HAGRO doorverwezen kunnen worden.

Effectief medicatiegebruik

20

Gudule Boland, Janneke Veeze-van der Velden

Kernboodschappen

- Meer dan de helft van de mensen weet na een bezoek aan de apotheek niet waarvoor het medicijn dat ze zojuist gekregen hebben is en hoe ze het moeten gebruiken. Dat is een grotere groep mensen dan alleen de groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.
- Voorlichting op maat en actief terugvragen, rekening houdend met de vaardigheden en omstandigheden van de patiënt, leiden tot een effectiever medicatiegebruik.
- Het bespreken van het dagritme van de patiënt en het verbinden van het gebruik van medicijnen aan dat ritme leidt tot een langer en beter begrip bij de patiënt.
- Samenwerking tussen huisarts, POH en apotheekmedewerkers, bevordert veilig medicatiegebruik.

20.1 Achtergrond

20.1.1 Verhoogd risico op onjuist medicatiegebruik bij beperkte gezondheidsvaardigheden

Onjuist gebruik van medicatie komt vaak voor, bewust en onbewust. Risicogroepen zijn (migranten)ouderen, chronisch zieken, laag opgeleide mensen, mensen met een taalbarrière en inwoners van achterstandswijken. Onderzoek laat zien dat meer dan de helft van de mensen die zojuist medicijnen opgehaald hebben uit de apotheek of ontslagen worden uit het ziekenhuis, niet kunnen vertellen waar het medicijn voor is, welke medicijnen gewijzigd zijn en hoe de medicijnen gebruikt moeten worden.¹⁻⁴ Uit ander onderzoek blijkt, dat oudere migranten met diabetes hun onderhoudsmedicatie te weinig of te weinig frequent gebruiken⁵ en dat 70% van de COPD-patiënten fouten maakt met hun inhalatiemedicatie.⁶ Vaak zijn patiënten zich niet bewust van het feit

dat zij hun medicatie onjuist innemen. Extra alertheid, aandacht en begeleiding op maat voor deze patiënten is op zijn plaats.

Ervaringen van patiënten

'Ik vond de folder wel ingewikkeld. Ik kwam er wel uit, maar het was wel lastig. Wat ik lastig vond in de beginperiode is dat ik verschillende medicijnen tegelijk gebruikte die allebei op een ander moment gebruikt moesten worden. Op het laatst dacht ik, laat maar, ik heb geen overzicht meer.'

'Soms zien de medicijnen er ineens ook anders uit. Dan heeft het een andere kleur. Of een andere grootte. Of medicijnen lijken heel erg op elkaar. Of het doosje is ineens heel anders. Daar kom ik zelf achter. Ik vind dat wel eens lastig.'

Bron: Boland, Handreiking Begrijpelijke uitleg bij biologische medicijnen⁷

De gevolgen van onjuist medicijngebruik zijn groot: het heeft een negatieve invloed op de klachten, het ziekteverloop en de gezondheid van de patiënt. Het leidt tot meer complicaties, met als gevolg een toename van de ziekenhuisopnamen en de zorgkosten; zo is 20% van de heropnames in het ziekenhuis medicatiegerelateerd en was 70% te vermijden geweest.⁸⁻¹⁰ Door verkeerd medicijngebruik overlijden jaarlijks 1000 mensen en belanden er nog eens 50.000 in het ziekenhuis, terwijl dit (deels) te vermijden is.¹¹

'Regelmatig vraag ik of mensen alle medicatie die ze gebruiken willen meebrengen. Zeker bij signalen van onjuist gebruik. Sinds de automatische herhaalservice ben ik het overzicht kwijt of mensen op tijd de medicatie herhalen. Het komt voor dat mensen elke 3 maanden medicatie krijgen en daardoor een stuwmeer van niet gebruikte medicatie in huis hebben zonder dat de zorgverleners daar zicht op hebben.'

Diabetes-praktijkverpleegkundige (mondelijke mededeling)

20.1.2 Voorlichting op maat

Voorlichting, ook over medicijnen, moet persoonsgericht zijn. Dat betekent dus aansluiten bij het schrijf- en leesniveau en zo nodig het inschakelen van een tolk.

Ook rekening houden met cultureel bepaalde aspecten, bijvoorbeeld het vasten tijdens de ramadan of verbod op dierlijke producten, is belangrijk en het

actief uitvragen van zelfzorgmiddelengebruik, huismiddelen en alternatieve geneesmiddelen, evenals het actief navragen wat een patiënt denkt over de medicijnen die worden voorgeschreven.

Uit onderzoek blijkt dat het volgens voorschrift gebruiken van medicatie verbetert wanneer de arts rekening houdt met persoonlijke factoren en de voorlichting aansluit bij het niveau van gezondheidsvaardigheden van de patiënt.¹²

Er is steeds meer empirisch bewijs dat een groot deel van de werkzaamheid van medicatie afhangt van de wijze waarop de arts met de patiënt communiceert. Het werkt beter als de arts hoge verwachtingen heeft van de werkzaamheid en dit vertrouwen op de patiënt weet over te brengen.¹³

Medicatie en ramadan

- Hang een poster in de wachtkamer over de ramadan, of zet een boodschap hierover op het wachtkamerscherm: dan begrijpen patiënten beter dat zij hier met u over kunnen praten.
- Vraag aan patiënten van wie u vermoedt of weet dat zij moslim zijn, of zij aan de ramadan meedoen.
- Zo ja, bespreek dan bij patiënten met chronische medicatie ruim van tevoren hoe deze het best kan worden aangepast.
- Houd bij het voorschrijven van nieuwe medicatie (bijv. antibiotica) tijdens de ramadan rekening met het vasten, door een- of tweemaal daagse medicatie te kiezen.

Er zijn diverse schema's om de medicatie aan te passen; zie hiervoor www.huisarts-migrant.nl trefwoord ramadan.

'Naast de religieuze betekenis heeft vasten een niet te onderschatten sociale betekenis: het behoren tot een groep. De maand ramadan is voor de moslims de maand om dichterbij God te komen. Doordat je patiënt tijdens de ramadan vromer leeft en veel meer gebeden verricht, is het spirituele meer aanwezig dan in andere maanden. Het meedoen met vasten geeft een gevoel van harmonie en erbij horen. Het geeft een groepsgevoel, het behoren tot een eenheid. Ondanks dat diabetespatiënten weten dat ze vrijgesteld zijn van het vasten, proberen jaarlijks vele patiënten het toch – met alle gevolgen van dien. Want meedoen geeft een gevoel van veiligheid en de leegte die je voelt als je niet meedoet, is moeilijk te omschrijven. Bedenk dat je patiënt zich over dit gevoel niet altijd zal uitspreken.' (praktijkondersteuner)

Bron: Malki, Diabetes in de ramadan, een maand van bezieling¹⁴

20.1.3 Gebruik van beeldmateriaal verbetert begrip

Afbeeldingen ter ondersteuning van de voorlichting en uitleg en begrijpelijke taal op het medicatie-etiket en in de bijsluiter dragen sterk bij aan een goed begrip bij de patiënt en vormen thuis een geheugensteuntje voor de patiënt om de uitleg te onthouden.^{3,4}

Ervaringen van patiënten

'Plaatjes en beelden helpen mij heel erg. Ik ben een beelddenker dus ik neem veel sneller dingen op als ik het zie. Dat is ook met mondelinge informatie zo. Dat gaat veel makkelijker dan dat ik iets op papier moet lezen.'

'Misschien zou een folder wel kunnen helpen. Ik zou met plaatjes wel heel fijn vinden. Ik heb het liever op papier dan digitaal, want ik ben niet zo goed met de computer. Met plaatjes erbij begrijp ik het ook beter en sneller.'

Bron: Boland, Handreiking Begrijpelijke uitleg bij biologische medicijnen⁷

In Medicom zijn verbeterde etiketteksten beschikbaar. Schrijft u als arts voor via het formularium, dan roept u automatisch de nieuwe etikettekst op. Voor andere HIS zijn ook dergelijke teksten beschikbaar.

'U plast meer door deze medicijnen'

Tabel 20.1 Voorbeelden gemakkelijke woorden voor medicatie-etiketten.

Moeilijke woorden	Makkelijke vertaling
diuretica	plaspillen u plast meer door deze medicijnen
exacerbatie	uw klachten worden veel erger
geneesmiddeleninteractie	de invloed die medicijnen op elkaar hebben; hierdoor werken medicijnen beter, slechter of anders
intraoculair	in het oog in uw oog

2-4x per dag 1 druppel in het aangedane oog	ochtend: 1 druppel in het zieke oog middag: 1 druppel in het zieke oog avond: 1 druppel in het zieke oog
voor gebruik minstens 5x omzwanken	flesje omschudden voor gebruik
na openen 4 weken houdbaar	na openen 4 weken houdbaar

20.1.4 Samenwerking huisarts, POH, apotheker en wijkverpleegkundige

De apotheker heeft informatie over therapietrouw en het op tijd ophalen van herhaalrecepten; de wijkverpleegkundige of thuiszorg ziet bij de patiënt thuis of de medicatie daadwerkelijk wordt ingenomen; de POH ziet patiënten met chronische aandoeningen en praat over medicijngebruik. Allemaal belangrijke bronnen van informatie over medicatiegebruik. Samenwerking binnen de eerste lijn en het actief uitwisselen van informatie over patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden kunnen het medicijngebruik bij deze groep veiliger maken. Zo zijn er goede ervaringen met het farmacotherapeutisch overleg tussen huisartsen en apothekers (FTO) rond de moeite met schrijven en lezen, waarbij ook de POH en de thuiszorg kunnen aansluiten. Maak daar concrete afspraken over de uitwisseling en stem af over eenduidige uitleg.

Een aantal voorbeelden van afspraken:

- Huisartsen en apothekers geven aan elkaar door welke patiënten extra uitleg nodig hebben. Dit kan bijvoorbeeld door, met toestemming van de patiënt, een extra regel of code op het recept toe te voegen (bijvoorbeeld de ICPC-code Z07.01, of LG).
- Neem in het HIS en het Apotheker Informatie Systeem op dat een patiënt moeite heeft met lezen en schrijven, en/of een taalbarrière heeft.
- De apotheker of apothekersassistent belt patiënten een week na een eerste uitgifte om te vragen hoe het gebruik in de praktijk verloopt (telefonische startbegeleiding).
- Gebruik de verbeterde etiketteksten (www.healthbase.nl/nieuws-en-updates/2021/04/doseercodes-formularium-in-medicom-per-1-juni-aangepast).
- Werk als huisarts en apotheker samen rond jaargesprekken over medicijnen met chronische medicijngebruikers. Achterstandsfondsen kunnen dit wellicht financieren. Zie bijvoorbeeld het Utrechts Fonds Achterstandswijken: wijkapotheker (www.utrechtsfondssachterstandswijken.nl/overzicht-projecten/#Wijkapotheker).

- Zie de website van het Make-It-consortium over interventies rond therapie-trouw (<https://interventienet.nl>).

20.2 In de praktijk

20.2.1 Signaleren

- Let op signalen die kunnen wijzen op onjuist gebruik van medicatie:
 - het te vroeg of juist te laat bestellen van herhaalmedicatie;
 - het niet-aanslaan van de behandeling;
 - onverwachte bijwerkingen.
- Indien u vermoedt dat er sprake is van onjuist gebruik, adresseer dat dan. Vraag hoe de patiënt het medicijn gebruikt heeft en vraag hoe mensen denken over het medicijn (zie ook hoofdstuk 19 over ondersteuning zelf-management).

20.2.2 Communicatie en beleid

- Leg op een begrijpelijke manier uit wat de patiënt mankeert.
- Vertel waarom u denkt dat het medicijn zal helpen.
- Benoem de positieve effecten van het medicijn.
- Noem de belangrijkste bijwerkingen van het medicijn: ‘Soms kunnen mensen last krijgen van:’
- Bij het voorschrijven van medicijnen kunt u de volgende vragen stellen:
 - Wat weet u al over dit medicijn? Wat zou u nog meer willen weten?
 - Wat vindt u ervan om dit medicijn te gaan gebruiken?
 - Welke vragen heeft u over bijwerkingen?
 - Ik wil graag samen met u beslissen of we met deze behandeling beginnen.
- Gebruik na de uitleg de terugvraagmethode: herhaalt de patiënt de belangrijkste informatie in eigen woorden, dan heeft u het goed uitgelegd.
- Probeer bij uw voorschrift rekening te houden met de voorkeuren van de patiënt en het gebruiksgemak (dus liever 1 dd dan 3 dd; liever een klein tabletje dan een zepil).
- Bespreek met uw patiënt de praktische aspecten van de medicatie en de relatie met het dagritme. Bijvoorbeeld: ‘Deze pillen moet u bij het ontbijt, de lunch en het avondeten nemen – hoe gaat u dat niet vergeten?’

- In de Handreiking Gesprek over zelfmanagement bij chronische ziekten (zie hoofdstuk 13 Etnische diversiteit in ziekte en behandeling) staan verdiepende vragen over het gebruik van chronische medicatie.

Ervaringen van patiënten

- *'Ik vind dat persoonlijke wel heel fijn. Dus dat ze iets uitleggen in een gesprek en de tijd voor je nemen.'*
- *'Ik vind het fijn als ze informatie vertellen. Die brieven zijn soms nog best moeilijk. Daar staan dan dingen in die ik echt niet begrijp. Het zijn meestal brieven over hoe de medicijnen werken.'*
- *'De verpleegkundigen en de arts die ik nu heb die nemen echt de tijd voor mij. Ze leggen alles rustig uit. Ik vind het fijn dat ze echt naar me luisteren en het voelde eigenlijk vanaf het begin vertrouwd.'*

Bron: Boland, Handreiking Begrijpelijke uitleg bij biologische medicijnen⁷

Voorlichtingsmaterialen

- KIJKsluiter – geanimeerde bijsluiters in begrijpelijke taal. De apotheker stuurt de patiënt een link. Check voordat u dat doet hoe digitaalvaardig uw patiënt is. Alle apotheken hebben een abonnement op www.kijksluiter.nl.
- KIJKGesprek – voor eerste uitgifte begeleiding in de apotheek.
- Instructiefilmpjes en gebruiksaanwijzingen voor patiënten met longziekten die een inhalator moeten gaan gebruiken. Het is wel belangrijk om uw patiënt de link naar het juiste filmpje te sturen want navigeren is lastig. Het mooist is om samen te kijken: www.inhalatorgebruik.nl.
- www.thuisarts.nl (de informatie over medicijnen komt van www.apotheek.nl).

20.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Zijp J, Andersson Toussaint P. Kunt u dat even uitleggen? Boek met verhalen van moeilijk lezende medicijngebruikers, 2015.
- Goed geneesmiddelengebruik bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Factsheet Pharos: www.pharos.nl/factsheets/medicijngebruik-bij-patiënten-met-beperkte-gezondheidsvaardigheden.
- Nationale Ombudsman. Acht tips om helder te communiceren met patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven. Nationale Ombudsman, 22 december 2020  www.nationaleombudsman.nl

Websites

- Uitgebreide toolkit, ontwikkeld door Pharos en de KNMP, met tips voor het herkennen van mensen die moeite hebben met lezen en schrijven en de communicatie met hen: www.knmp.nl/laaggeletterdheid
- Artikelen over ramadan en gezondheid: www.huisarts-migrant.nl/ramadan-2 en www.artsennet.nl
- Geaccrediteerde e-learning 'Effectief communiceren in de zorg': <https://pharosleerplatform.nl>

Referenties

1. Koster ES, Philbert D, Bouvy ML. Health literacy among pharmacy visitors in the Netherlands. *Pharmacoepidemiol Drug Saf.* 2015 Jul;24(7):716–21.
2. Eibergen L, Janssen MJA, Blom L, et al. Informational needs and recall of in-hospital medication changes of recently discharged patients. *Res Social Adm Pharm.* 2018 Feb;14(2):146–52. Doi: 10.1016/j.sapharm.2017.01.006.
3. Maghroudi E, Hooijdonk CMJ van, Dijk L van, et al. Development of Comprehensible Prescription Label Instructions: A Study Protocol for a Mixed-Methods Approach. *Front Pharmacol.* 2020;11:981.
4. Maghroudi E, Hooijdonk CMJ van, Bruinhorst H van de, et al. The impact of textual elements on the comprehensibility of drug label instructions (DLIs): A systematic review. *PLoS One* 2021;16(5):e0250238 (<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0250238>).
5. Denктаş S, Koopmans G, Birnie E, et al. Underutilization of prescribed drugs use among first generation elderly immigrants in the Netherlands. *BMC Health Serv Res.* 2010;10:176.

6. Long Alliantie Nederland. Goed gebruik inhalatiemedicatie. Astma en COPD. 2014.
7. Boland G. Handreiking Begrijpelijke uitleg bij biologische medicijnen. Praktische adviezen voor zorgverleners bij gesprekken met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden over biologische medicijnen bij ontstekingsreuma. Utrecht: IVM; 2021.
8. Daliri, S. Enhancing medication safety for patients during the transition from hospital to home (<https://dare.uva.nl/search?identifier=eb189bb9-f580-43f9-bb91-9f9d574d4f73>).
9. Daliri S, Bekker CL, Buurman BM, et al. Barriers and facilitators with medication use during the transition from hospital to home: a qualitative study among patients. BMC Health Serv Res. 2019 Mar 29;19(1):204. doi: 10.1186/s12913-019-4028-y.
10. El Morabet N, Uitvlugt EB, Bemt BJF van den, et al. Prevalence and Preventability of Drug-Related Hospital Readmissions: A Systematic Review. J Am Geriatr Soc. 2018 Mar;66(3):602-8. doi: 10.1111/jgs.15244.
11. Erasmus MC (Rotterdam), NIVEL (Utrecht), Radboudumc (Nijmegen), PHARMO (Utrecht). Vervolgonderzoek medicatieveiligheid. Eindrapport. 2017.
12. Beune EJ, Charante EP van, Beem L, et al. Culturally adapted hypertension education (CAHE) to improve blood pressure control and treatment adherence in patients of African origin with uncontrolled hypertension: cluster-randomized trial. PloS One 2014 Mar 5;9(3):e90103.
13. Staveren R van. Medicatietrouw bevorderen met patiëntgerichte communicatie. Huisarts Wet. 2013;56(9):472-5.
14. Malki F. Diabetes in de ramadan, een maand van bezieling. Tijdschr praktijkonderst. 2013;8(3):75-9.
15. Boland GM, Velden JJC van der. Samenwerken aan veilig medicijngebruik bij laaggeletterde patiënten in de eerste lijn. Bijblijven 2018;3/4:299-308.
16. Boland G, Gene M van. Naar beter gebruik van geneesmiddelen door laaggeletterde patiënten. Huisarts Wet. 2021;64(5):S22-3.

Gezonde leefstijl en preventie

21

Karen Hosper

Kernboodschappen

- Roken, overgewicht en onvoldoende beweging komen vaker voor bij mensen met een lagere opleiding en laag inkomen en bij bepaalde migrantengroepen.
- Armoede, moeite met lezen en schrijven, slechtere woon- en werkomstandigheden hebben veel invloed op leefstijl en maken gedragsverandering extra moeilijk. Chronische stress speelt hierbij een grote rol. Voor een effectieve verandering van leefstijl is daarom een persoonsgerichte integrale benadering nodig.
- Voor mensen met weinig opleiding of inkomen zijn de huisarts en POH de belangrijkste bronnen van informatie over en motivatie voor gezonde leefstijl en preventie.
- Huisartsen en POH's hebben een vanzelfsprekende rol in individuele en zorggerelateerde preventie; zij kunnen hun effect vergroten door bekend te zijn met het preventieaanbod in de wijk.
- Leefstijladviezen moeten goed aansluiten bij de vaardigheden en dagelijkse context van de patiënt, en rekening houden met de sociale en financiële problematiek die (aandacht voor) leefstijlaanpassingen belemmert.
- Kleine succeservaringen en positieve bekrachtiging zijn belangrijk om het geloof in eigen kunnen te versterken.
- Door samenwerking in de wijk rondom de inwoner kunnen leefstijl en onderliggende oorzaken als schulden of psychische problematiek integraal en daardoor effectief worden aangepakt.

21.1 Achtergrond

21.1.1 Ongezonde leefstijl vaker bij mensen met weinig inkomen of opleiding

Ongezonde leefstijl is een belangrijke veroorzaker van chronische aandoeningen als diabetes mellitus type 2, hart- en vaatziekten, COPD. Een ongezonde leefstijl is verantwoordelijk voor bijna 20% van de ziektelast, voor ruim 35 000 doden en 9 miljard euro aan zorguitgaven per jaar.¹ Roken is daarvan de belangrijkste oorzaak met meer dan 20 000 doden per jaar.

Inmiddels is er steeds meer bewijs dat met leefstijlinterventies en leefstijlgeneeskunde ziekten voorkomen en/of behandeld kunnen worden.² Huisartsen zien veel mensen op het spreekuur met (risico op) chronische aandoeningen bij wie leefstijlaanpassingen een groot verschil kunnen maken. Een gezondere leefstijl kan bijdragen aan afname van de ziektelast, minder medicatiegebruik en betere kwaliteit van leven³ en wordt dan ook in NHG-Standaarden als eerste stap genoemd in de behandeling van chronische aandoeningen.

Overgewicht, roken, weinig lichaamsbeweging en ongezonde voedingsgewoonten komen veel frequenter voor bij mensen met weinig opleiding en weinig inkomen. Dit hangt voor een groot deel samen met factoren die een gezonde leefstijl moeilijker maken, zoals armoede en schulden, een onaantrekkelijke buurt met weinig groen, moeite met lezen en schrijven en beperktere gezondheidsvaardigheden. Dit maakt gezond leven moeilijker en het vergroot de kans op langdurige stress, waardoor mensen nog meer ongezonde keuzes maken.⁴ Gezondheid en leefstijl hebben meestal geen prioriteit als er meer urgente problemen spelen.

Overgewicht en obesitas

In de afgelopen 20 jaar is het aandeel mensen met overgewicht en obesitas toegenomen in de gehele bevolking. Mensen met weinig opleiding hebben in alle leeftijdscategorieën vaker overgewicht dan hoogopgeleiden bij zowel mannen als vrouwen. Zo komt overgewicht bij vrouwen in de leeftijdscategorie 45–64 jaar bij 62,2% van de laagopgeleiden voor en bij 43,9% van de hoogopgeleiden. Voor obesitas geldt hetzelfde, zo hebben laagopgeleide mannen van 25–44 jaar ruim drie keer vaker obesitas (17,3%) dan hoogopgeleide mannen in dezelfde leeftijdscategorie (5,4%).⁵

Bij mensen met een Turkse, Marokkaanse, Surinaamse of Antilliaanse migratieachtergrond komt ernstig overgewicht (obesitas) ook vaker voor dan bij mensen zonder migratieachtergrond. Turkse-Nederlanders, Marokkaanse-Nederlanders, Surinamers en Antillianen van de eerste generatie kampen vaker met obesitas dan de tweede generatie.⁶ Hierbij speelt mee dat de eerste

generatie gemiddeld ouder is en ouderen over het algemeen vaker ernstig overgewicht hebben dan jongeren.

Roken

Opleidingsniveau en inkomen hangen sterk samen met roken. Van de laag-opgeleide 25-44-jarige mannen rookt 56,7%. Dat is meer dan drie keer zoveel als bij hoogopgeleide mannen in dezelfde leeftijdscategorie (15,5%). Laag-opgeleide vrouwen in deze leeftijdscategorie roken ruim twee keer zo vaak als hoogopgeleide vrouwen (39,9% versus 15,0%). Hoe hoger het inkomen, hoe minder er gerookt wordt: bij mannen rookt de laagste inkomensgroep ruim twee zo vaak als de hoogste inkomensgroep (36,6% versus 16,7%), bij vrouwen is dit bijna twee keer zo vaak (23,6% versus 12,1%).⁷ In bepaalde migrantengroepen is roken nog veel normaler en ligt het aandeel mensen dat rookt flink veel hoger, bijvoorbeeld in de Syrische en Turkse gemeenschap.

Bewegen

Lager opgeleiden voldoen minder vaak aan beweegrichtlijnen en naarmate mensen ouder zijn, zijn de verschillen tussen hoger en laagopgeleiden nog groter: bij mannen van 65 jaar en ouder voldoet 36,6% van de laagopgeleiden en 55,9% van de hoogopgeleiden aan de Beweegrichtlijnen. Bij vrouwen in dezelfde leeftijdscategorie is dat achtereenvolgens 30,5% en 60,3%.⁸

21.1.2 Toenemend aanbod van preventie: wat werkt?

Landelijk is er toenemend aandacht voor preventie. Zo heeft de overheid in het Nationaal Preventieakkoord doelen gesteld voor het terugdringen van het aandeel mensen dat rookt of overgewicht heeft. Om dit te bereiken worden verschillende maatregelen ingezet.

In het basispakket van de verzekering en in gemeentepolissen is aanbod opgenomen voor stoppen met roken. Dit aanbod is dus gratis toegankelijk, maar wordt nauwelijks gebruikt door mensen met beperktere gezondheidsvaardigheden en problemen op meerdere leefgebieden. Het aanbod is vaak moeilijk vindbaar en veel verzekerden zijn er niet van op de hoogte dat dit kosteloos is.¹⁶

Voor het terugdringen van overgewicht is sinds 2019 de gecombineerde leefstijlinterventie (GLI) opgenomen in de basisverzekering. De huisarts kan naar dit programma verwijzen als de zorggroep afspraken heeft gemaakt en er leefstijlcoaches actief zijn in de wijk. Deelnemers krijgen gedurende twee jaar gratis begeleiding bij leefstijlverandering en afvallen. Op dit moment zijn er vier GLI's erkend als effectief die worden vergoed vanuit de basisverzekering.

Dat zijn SLIMMER, Cool, de BeweegKuur en Samen Sportief in Beweging. Medisch specialist of huisarts kan patiënten verwijzen naar de GLI die voldoen aan de volgende criteria: ze hebben obesitas ($\text{BMI} \geq 30$) of ze hebben overgewicht ($\text{BMI} \geq 25$) met risicofactoren voor hart- en vaatziekten of diabetes mellitus type 2, aanwezige slaapapneu of artrose.

“Helaas is er voor de GLI wel een behoorlijke kennis van de Nederlandse taal nodig in zowel spreken als lezen. Veel van onze mensen komen niet in aanmerking.”

Diabetes-praktijkverpleegkundige (mondelinge mededeling)

Van een aantal elementen is bekend dat ze bijdragen aan een meer succesvolle aanpak van overgewicht bij mensen in kwetsbare omstandigheden.^{9,17,18} Deze elementen kunnen benut worden bij leefstijlbegeleiding vanuit de huisartsenpraktijk:

- Door de doelgroep, bijvoorbeeld met behulp van ervaringsdeskundigen, bij de ontwikkeling van interventies te betrekken, is de kans veel groter dat de aanpak aansluit en tot gedragsverandering zal leiden.¹⁸
- De leefstijl van de patiënt moet besproken worden in samenhang met andere leefgebieden, zoals moeite met inkomen, schulden, stress in het gezin, en zo nodig moet op die gebieden ondersteuning worden aangeboden.
- Sociale steun dicht bij de patiënt is van belang.
- Een positieve insteek (bijvoorbeeld door beloning) is effectiever dan het benoemen van risico's van ongezonde leefstijl. Stigmatisering van gedrag moet worden voorkomen: mensen zijn bang dat ze worden afgewezen en sluiten zich bij voorbaat al af voor advies.
- Daarnaast is nog steeds het 'wittejaseffect' effectief: als een arts of verpleegkundige een dringend advies geeft om te stoppen, werkt dat bij sommige mensen. Als mensen echter het gevoel hebben weinig controle te hebben over hun situatie, dan heeft alleen een dringend advies juist een averechts effect, omdat iemand zich nog hopelozier gaat voelen.
- Interventies en materialen moeten begrijpelijk en (financieel en fysiek) toegankelijk zijn.

Enkele goede voorbeelden preventie van overgewicht

Bij het thema overgewicht zijn er steeds meer programma's die specifiek rekening houden met de sociale omstandigheden van mensen in kwetsbare omstandigheden. In deze programma's heeft de huisarts en/of de POH vaak ook een belangrijke rol. Hierna volgt een aantal voorbeelden:

- *Samen sportief in beweging* is een GLI die ontwikkeld is voor inwoners met weinig inkomen en opleiding en/of migratieachtergrond in Rotterdam en in een aantal andere gemeenten wordt uitgevoerd. Meer informatie: www.samensportiefinbeweging.nl/professionals-gli.
- De interventie *Voel je goed!* (van Stichting Lezen en Schrijven) is speciaal gericht op mensen met moeite met lezen en schrijven en beperkte gezondheidsvaardigheden die overgewicht hebben. Deelnemers worden begeleid door een diëtist en krijgen groepslessen in gezondheidsvaardigheden (gezonder leren koken bijvoorbeeld). Deze aanpak wordt in zo'n 40 gemeenten aangeboden en een pilot in zes gemeenten leverde goede resultaten op. Deelnemers verloren gewicht, voelden zich gezonder en hun gezondheidsvaardigheden verbeterden.¹⁹
- *Inzet centrale zorgcoördinator overgewicht*. Rotterdam experimenteert met de inzet van een coördinator voor overgewicht. Deze functie wordt bij voorkeur vervuld door iemand met zowel medische kennis als kennis van de achterliggende psychosociale oorzaken van overgewicht. In het ideale geval is er sprake van een tandemfunctie, waarin iemand vanuit het zorgdomein (de POH-somatiek of een leefstijlcoach/diëtist) samenwerkt met een professional uit het sociaal domein, zoals een welzijnscoach/maatschappelijk werker. Meer informatie: <https://samergo.nl/inzet-centrale-zorg-coordinator-waardevol-voor-volwassenen-met-overgewicht/>. <https://gezond010.nl/proeftuin-bijeenkomst/>.

Stoppen met roken – wat werkt?

Mensen in kwetsbare omstandigheden leven vaker in een omgeving waar veel gerookt wordt, waar weinig mensen bezig zijn met stoppen en er dus weinig steun vanuit de omgeving is om te stoppen.

Algemene campagnes of cursussen sluiten vaak onvoldoende aan, zijn onbekend of moeilijk toegankelijk vanwege een taalbarrière, ingewikkelde aanmeldprocedures of kosten. Veelbelovende interventies voor deze doelgroep zijn meestal intensiever dan reguliere stoppen-met-rokenondersteuning en bieden een jaar lang nazorg.

Daarnaast kan een groepsgerichte ondersteuning heel goed werken, met tussen de bijeenkomsten door individuele begeleiding.¹⁸

Goede voorbeelden van stoppen-met-rokeninterventies

Hierna volgen enkele interventies die veelbelovend zijn onder mensen met weinig inkomen en opleiding die roken.¹⁸

Wat vind ik van mijn roken (voor LVB)

Deze interventie is ontwikkeld voor rokende cliënten met een licht verstandelijke beperking. Meer informatie: <https://interventies.loketgezondleven.nl/leefstijlinterventies/interventies-zoeken/1900037>.

Grip en gezondheid (Rotterdam) – voor mensen die roken, weinig geld hebben en veel (financiële) stress

Een groepscursus waarin vaardigheden worden verstrekt om met de problemen en de stress om te gaan. Onderdelen zijn: cursus Minder Stress, buddy-systeem en nudgingtechnieken. Er wordt samengewerkt met professionals uit andere domeinen en met sleutelfiguren uit de wijk. De interventie is laagdrempelig, gratis en dichtbij. In eerste instantie richt de cursus zich op vermindering van stress, dit verlaagt de drempel om mee te doen. Meer informatie: <https://healthyr.nl/work/grip-en-gezondheid>.

Wijkchallenge Samen Stoppen met Roken

Een groepsaanpak in de eigen buurt van de deelnemers. In de bijeenkomsten worden ook andere (onderliggende) problemen besproken zoals schulden of psychische problematiek. De wijkchallenge is vooral uniek door een heel actieve werving door een bekende en vertrouwde persoon; via het gezondheidscentrum en de moskee was dit het meest succesvol. Het samen stoppen met mensen uit de eigen buurt was een belangrijk werkzaam element.

Ervaringen met de wijkchallenge samen stoppen met roken

'Ik denk dat je in een groep meer kan bereiken dan in je eentje.'

Utrechtse deelnemer, 57 jaar, man

'Dat je ineens het gevoel hebt, ik woon in een soort dorp met mensen die ook zijn gestopt en die weten dat ik ben gestopt, dus dat helpt wel.'

Utrechtse deelnemer, 55 jaar, vrouw

'Het was zeer informatief... als je hoort hoe daadwerkelijk schadelijk het roken is en wat allemaal in tabak zit, weet je. Ja, daar sta je niet bij stil.'

Haagse deelnemer, 40 jaar, man

Bron: <https://rookvrijookkij.nl/images/Onderzoek/Factsheet-Wijkchallenge-Samen-Stoppen-met-Roken.pdf>

Stopcoach

De stopcoach van het Trimbos-instituut is een gratis app die mensen ondersteunt tijdens het stoppen met roken met een virtuele coach. De app wordt ingezet in combinatie met persoonlijke begeleiding door een (zorg)professional. Deelnemers ontvangen acht weken lang informatie en steunende, motiverende berichten. De app is gebaseerd op de Engelse *Stopadvisor* website en de daarin gebruikte 'behavior change'-technieken, en de Nederlandse Zorgstandaard *Tabaksverslaving* en de multidisciplinaire richtlijn *Stoppen met roken*.

PROMISE

Training en materialen over stoppen met roken voor gebruik in de geboortezorg en de jeugdgezondheidszorg. De doelgroep van PROMISE zijn verloskundigen en gynaecologen die zwangere vrouwen begeleiden die roken en moeite met lezen en schrijven hebben of weinig opleiding hebben. Voor meer informatie, handleiding voor hulpverleners en begrijpelijke beeldverhalen zie: www.trimbos.nl/actueel/nieuws/nieuw-materiaal-helpt-aanstaande-moeders-stoppen-met-roken.

Persoonsgerichte integrale benadering juist bij preventie effectief

Eenzijdige leefstijlinterventies zijn niet effectief gebleken onder mensen met weinig opleiding en inkomen. De gezondheidsverschillen dreigen hierdoor groter te worden, want deze groepen hebben minder profijt van het aanbod en worden nog onvoldoende bereikt.

Werken aan een gezondere leefstijl bij mensen in kwetsbare omstandigheden (met problemen op meerdere leefgebieden) vraagt om een intensievere en meer integrale aanpak,⁹ zoals beschreven in hoofdstuk 18. Dit betekent dat de leefstijl bekeken wordt in samenhang met de sociale en financiële omstandigheden. Hiervoor is samenwerking tussen de domeinen van zorg en het sociaal domein noodzakelijk (zie hoofdstuk 24). In de praktijk van zorg- en hulpverleners in de wijk betekent dit dat huisartsen en POH's samenwerken met het sociaal wijkteam, welzijn en aanbieders van preventieaanbod (leefstijlcoaches, buurtsportcoaches, beweegmakelaars etc.). Naast een integrale benadering helpt het als de professionals persoonsgericht werken om goed aan te sluiten bij de behoeften, vaardigheden en context van de patiënt (zie hoofdstuk 1 en 18).

21.1.3 Huisarts en POH belangrijk voor gezonde leefstijl en preventie

Uit onderzoek blijkt dat huisartsen en POH een belangrijke rol hebben in het bevorderen van een gezonde leefstijl. Juist bij mensen met weinig inkomen en opleiding, bij wie de prevalentie van roken en overgewicht het hoogst is, en die de huisarts frequent bezoeken.¹⁰ Door de langdurige relatie met de patiënt en de kennis van de patiëntenpopulatie zijn huisartsen en POH bij uitstek in de positie om bij te dragen aan preventie.¹¹ Zij kunnen als geen ander met relatief weinig inspanning grote meerwaarde leveren, omdat voor effectieve preventie een lange adem nodig is: mensen stoppen en vallen terug, maar uiteindelijk lukt het vaak wel.¹²

Bij de herijking van de kernwaarden en -taken van de huisarts in 2019 is dan ook wederom vastgesteld dat geïndiceerde en zorggerelateerde individuele preventie een kerntaak is van de huisarts en POH.

Hoewel veel huisartsen groepsgerichte en primaire preventie niet tot hun taak rekenen, kunnen zij een grote rol spelen in wijkgerichte preventie.¹³ Samenwerking met lokale partners in de wijk stond centraal in het project 'Preventie in de buurt' van NHG en Centrum Gezond Leven van het RIVM. En samenwerking levert veel op, zoals tijdwinst!

Dit sluit aan bij de Toekomstvisie Huisartsenzorg 2022 *'dat huisartsen, samen met andere partijen (GGD, gemeente) vorm geven aan wijkgebonden preventie, waarbij wordt afgesproken wie op welke wijze de meest effectieve rol kan spelen'*.

Actuele info over preventie in de buurt is te vinden in het dossier Verbinden preventie, zorg en welzijn op de site van RIVM Centrum Gezond Leven. Hier staan ook de nieuwste praktijkvoorbeelden en materialen.

Huisartsen kunnen op heel veel verschillende manieren en met verschillende intensiteit actief zijn als samenwerkingspartner bij wijkgerichte preventie. Dit kan variëren van geïnformeerd (graag laten horen als er iets speelt), afgestemd (voorafgaand overleggen dat iets eraan komt), betrokken (huisarts doet als een van de partijen mee) en ten slotte de 'zwaarste' vorm van participatie: verantwoordelijk (de huisarts is aanspreekbaar op de uitvoering en het resultaat).¹³ Het is niet zo dat anderen altijd van huisartsen verwachten dat deze ook 'verantwoordelijk' zijn: men zoekt vaak vooral samenwerking en steun, en dat kan dus op vele manieren. Zo kunnen huisartsen verwijzen naar een kookcursus of loopgroepje in de wijk.¹⁴ Huisartsengegevens kunnen een grote toegevoegde waarde hebben naast GGD-gegevens, als het gaat om de gezondheidstoestand van de inwoners.¹⁵ In de GGD-enquête onder de bevolking in Nijmegen-Noord bijvoorbeeld zei 3% van de gezinnen opvoedingsproblemen te hebben, maar uit de huisartsenregistratie in diezelfde wijk bleken deze problemen te spelen bij maar liefst 17% van de gezinnen: reden voor de jeugd-gezondheidszorg om hieraan dus meer aandacht te gaan besteden.¹³

Op veel plaatsen zijn dan ook huisartsen actief in een wijkgerichte, integrale aanpak zoals bij Krachtige Basiszorg (zie hoofdstuk 18) en in Nieuwegein met Welzijn op recept. (<https://welzijnoprecept.nl>, zie ook hoofdstuk 24) en in Deventer (www.samengezondindeventer.nl/projecten/gezondheid-en-gedrag).

21.2 In de praktijk

Gesprek met de patiënt over leefstijl

- Inventariseer hoe het dagelijks leven eruitziet van iemand, welke stressfactoren een rol spelen, hoe de omgeving invloed heeft op de leefstijl.
 - De gesprekskaart kan helpen om onderwerpen bespreekbaar te maken die stress veroorzaken of die met leefstijl te maken hebben (zie hoofdstuk 18).
 - *Motivational interviewing* is hiervoor een goede gesprekstechniek, ook bij mensen die moeite hebben met lezen en schrijven en migranten.
- Geef uitleg op welke manier stress invloed heeft op leefstijl (zie hoofdstuk 5). De bewustwording helpt meer controle te krijgen over het eigen gedrag.
- Leg een duidelijk (voelbaar) verband tussen een ongezonde leefstijl en lichamelijke klachten (bijvoorbeeld: als u afvalt, dan zal het beter gaan met uw knieën en wordt u minder snel moe).
- Bespreek de gedachten van de patiënt over zijn leefstijl, en vraag wat op dit moment het belangrijkste is waaraan de patiënt iets wil veranderen. Handige vragen hiervoor kunnen zijn:
 - Wat zou u zelf willen veranderen om het beter te maken?
 - Wat kunt u nu al doen om daarmee te beginnen?

Gesprek over stoppen met roken

- Als huisarts of POH kunt u proactief een open gesprek zonder oordelen beginnen over het roken. Vraag bijvoorbeeld wat het roken oplevert. Pas in tweede instantie vraagt u toestemming of u wat mag vertellen over de nadelen van roken; vaak zijn mensen zich van heel veel nadelen niet bewust. Vraag ook wat hij/zij al weet van de nadelen en vul zo de kennis aan. Vraag vervolgens naar eerdere stoppogingen, hoe deze verliepen en wat hem/haar weerhoudt om een nieuwe stoppoging met hulp te ondernemen.
- Vraag wie er nog meer rookt in de directe omgeving van de patiënt, zoals huisgenoten, familieleden en vrienden. Afspraken over wat de anderen kunnen doen om het stoppen te ondersteunen kan het gemakkelijker maken. Het kan helpen rolmodellen uit de familie of vriendengroep te betrekken die zijn gestopt, om als buddy te steunen.

Tips voor de begeleiding van leefstijlverandering

- Geef concrete adviezen die dicht bij de huidige leefstijl en de persoonlijke interesses en context van de patiënt liggen, bijvoorbeeld: twee keer per week naar school wandelen, met de ochtendgymnastiek op tv meedoen, kleinere borden en opscheplepels gebruiken.

- Sluit in de adviezen aan bij de gezondheidsvaardigheden en het niveau van lezen en schrijven en gebruik beeldmaterialen die getest zijn op begrijpelijkheid. Gebruik begrijpelijke materialen zoals animatiefilmpjes of eenvoudige afbeeldingen (getest onder de doelgroep) (zie ook hoofdstuk 19).
- Versterk het geloof in eigen kunnen door kleine succesjes positief te bekrachtigen.
- Vraag de patiënt om binnen afzienbare tijd terug te komen om te vertellen hoe het gaat, waarbij u altijd een positieve benadering kiest om zoveel mogelijk zijn zelfvertrouwen te versterken. Zelfs als de patiënt niets heeft ondernomen, kunt u vertellen hoe goed het is dat de patiënt bij u is teruggekomen.
- Betrek zo mogelijk de omgeving/gezinsleden bij de leefstijlverandering.
- Als sprake is van sociale of financiële problemen waarvoor de patiënt geen ondersteuning ontvangt, verwijs dan door naar het wijkteam, welzijn of schuldhulpverlening.
- Ken het aanbod in de wijk en verwijs naar laagdrempelig en gratis (of goedkoop) aanbod voor beweegactiviteiten, stoppen-met-rokenaanbod, of naar een leefstijlcoach van de GLI (als de patiënt overgewicht heeft en een verhoogd risico op een chronische ziekte).

OVERZICHT KEUZES



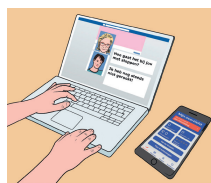
Stoppen met roken

Je wilt stoppen met roken. Daarbij kun je hulp krijgen. Deze kaart laat 5 keuzes zien waartussen je kunt kiezen. Bespreek met je huisarts welke keuze het beste bij jou past.

- A** KEUZE:
Hulp van de huisarts of de praktijk-ondersteuner van de huisarts (de POH)



- B** KEUZE:
Ondersteuning via internet of je mobiele telefoon



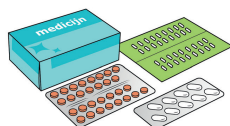
- C** KEUZE:
Intensieve begeleiding



- D** KEUZE:
Kauwgom, zuigtabletten of pleisters met nicotine



- E** KEUZE:
Hulp met medicijnen en begeleiding



meer informatie: www.ikstopnu.nl



Figuur 21.1 Keuzekaart-in-beeld stoppen met roken. Bron: www.pharos.nl/wp-content/uploads/2021/05/CK-LF_stoppen-met-rokenABCDE.pdf.

21.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

Materialen stoppen met roken

- Pharos heeft een praatkaart ontwikkeld, waarop vijf keuzes om te stoppen met roken worden uitgelegd aan de hand van begrijpelijke teksten en afbeeldingen.
- Gebruik de beeldverhalen van Pharos over stoppen met roken bij een zwangerschap. In Nederlands, Turks, Arabisch en Berbers.
www.pharos.nl/kennisbank/beeldverhalen-een-krachtig-instrument-in-het-gesprek-over-stoppen-met-roken-handleiding-voor-zorgverleners.
- Lastige casus? U kunt vragen stellen over de behandeling van stoppen met roken. Deze worden beantwoord door een expert, zie:
www.rokeninfo.nl/professionals/stoppen-met-roken1/platform-stoppen-met-roken.
- Alle informatie is terug te vinden op de website Huisarts Migrant. Dit betreft een aanvulling op de NHG-Standaard. De materialen en adviezen zijn bruikbaar bij een brede doelgroep, dus niet alleen bij mensen met migratieachtergrond:
www.huisarts-migrant.nl/rook-of-tabakverslaving.

Materialen voeding

- Steffie: gezond eten. Een website met beeldverhalen en spellen over gezond eten:
www.steffie.nl/eenvoudige-websites/#Eten-en-drinken.

De huisarts en wijkgerichte preventie

Wilt u zelf aan de slag met wijkgerichte samenwerking? Dan kunt u gebruikmaken van de verschillende praktische tools voor samenwerking met andere professionals voor gezondheid en leefstijladvisering.

- NHG-Praktijkhandleiding *Samenwerken aan gezondheid in de wijk*. Met praktische handvatten om samen te werken met en te verwijzen naar collega-professionals in het publieke en sociale domein.
- Gratis NHG PIN (e-learning). *Samenwerken aan gezondheid in de wijk*: kennis over preventie en leefstijladvisering, en inspirerende voorbeelden en films over hoe u vanuit de huisartsenpraktijk samenwerken aan gezondheid in de wijk kunt vormgeven:
www.nhg.org/actueel/nieuws/gratis-pin-samenwerken-aan-gezondheid-de-wijk.

Referenties

1. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018. Kernboodschappen: een gezond vooruitzicht (<https://www.vtv2018.nl/node/591>).
2. Molema H, Erk M van, Winkelhof M van, et al. Wetenschappelijk bewijs leefstijlgeneeskunde. Leiden: Nederlands Innovatiecentrum voor Leefstijlgeneeskunde Lifestyle4Health; 2019 (<https://www.kenniscentrumsportenbewegen.nl>).
3. Vries I de, Cooymans F, Weijer T de. Leefstijlgeneeskunde is basis chronische zorg. Huisarts & Wetenschap, januari 2021.
4. Hosper K, Loenen T van. Leven met ongezonde stress. Aandacht voor de rol van chronische stress in de aanpak van gezondheidsverschillen. Utrecht: Pharos; 2021.
5. Volksgezondheid & Zorg. Overgewicht. Gezondheidsenquête/ Leefstijlmonitor CBS i.s.m. RIVM; 2020 (<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/overgewicht/cijfers-context/huidige-situatie#node-obesitas-naar-opleiding>).
6. Centraal Bureau voor de Statistiek. Gezondheid, 2018 (<https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2018/47/gezondheid>).
7. Volksgezondheid & Zorg 2020. Roken (<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/roken/cijfers-context/huidige-situatie-volwassenen#node-roken-naar-opleiding>).
8. Volksgezondheid & Zorg 2020. Bewegen (<https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/bewegen/cijfers-context/huidige-situatie#node-beweegrichtlijnen-naar-opleiding>).
9. Deltas V, Collard D, Verbaan CL, et al. Wat werkt in een integrale aanpak van overgewicht voor mensen met een lage sociaaleconomische status en/of een niet westerse migratieachtergrond? TSG Tijdschr Gezondheidswet. 2021;99:137-45 (<https://doi.org/10.1007/s12508-021-00315-w>).
10. Beenackers M, et al. Het terugdringen van gezondheidsverschillen: een systematisch overzicht van kansrijke en effectieve interventie. Rotterdam: EUR; 2015.
11. Drenthen AJM, Assendelft WJJ, Velden J van der. Preventie in de huisartsenpraktijk: kom in beweging! Huisarts Wet. 2008;51:38-41.
12. Assendelft WJJ. Arts en preventie: je mag wikken en wegen, maar neem een besluit. Ned Tijdschr Geneesk 2017;161:D2297.
13. Muijsenbergh M van den, Schers H, Assendelft P. Huisarts werkt in de toekomst wijkgericht. Huisarts Wet. 2018;61. DOI: 10.1007/s12445-018-0296-8.

14. Postema P, Boersma S, Fransen G, et al. Integraal Wijkgericht Werken: een ideaal ontrafeld. Een fundament onder de definitie voor Eerstelijns geneeskunde. Nijmegen: AMPHI academische werkplaats, Radboudumc, GGD Gelderland Zuid; 2016.
15. Schers H, Groot M de, Molleman G. Wijkgerichte aanpak in de eerste lijn werkt. Med Contact 2014;1323-5.
16. Tan S, Hosper K. Het perspectief van inwoners op zorg, ondersteuning en preventie in Amsterdam Zuidoost. Inzicht in knelpunten en behoeften. Verkenning in opdracht van gemeente Amsterdam en Zilveren Kruis. Utrecht: Pharos; 2020.
17. Been M de, Muijsenbergh M van den, Duijnhoven T. Gezondheid en kwaliteit van zorg voor iedereen. Wat maakt het verschil? Utrecht: Pharos; 2018.
18. Troelstra S, Magnée T, Koopman E, et al. Stoppen-met-rokeninterventies voor mensen met een lagere sociaaleconomische positie. Overzicht van goede voorbeelden en werkzame elementen. Utrecht: Trimbos-instituut, Onderzoeksinstituut IVO, Amsterdam UMC; 2020.
19. Daalder NR, Martens M, Wiebing M. Voel je goed! Resultaten van een eerste effectonderzoek. TSG Tijdschr Gezondheidswet. 2021;99:101-9 (<https://doi.org/10.1007/s12508-021-00298-8>).

V Praktijkorganisatie en interprofessionele samenwerking

Om persoonsgerichte zorg te bieden die aansluit bij de vaardigheden, sociale omstandigheden, waarden en behoeften van de patiënt, is een praktijkbrede aanpak wenselijk. De organisatie van de praktijk bepaalt in grote mate de toegankelijkheid en de kwaliteit van de huisartsenzorg, zeker voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Niet alleen voor de patiënt, maar ook voor de huisarts, POH en praktijkassistent werkt het beter als de praktijkvoering is afgestemd op de patiëntenpopulatie, en rekening houdt met verschillen in vaardigheden in lezen en schrijven, in taal en cultuur. Dit vraagt onder andere om de betrokkenheid van praktijkmanagers en bestuurders van gezondheidscentra, zodat 'persoonsgerichte zorg voor iedereen' in de praktijk vorm kan krijgen. Daarnaast vraagt een persoonsgerichte, integrale aanpak goede samenwerking over domeinen heen in de buurt van de patiënt.

Toegankelijkheid van de praktijk

Guus Busser

22

Kernboodschappen

- Toegankelijke huisartsenzorg met eenvoudige informatievoorziening helpt patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden om de regie te nemen over hun gezondheid.
- Het uitvoeren van een praktijkcheck door mensen die moeite hebben met lezen en schrijven (een *walking interview*) geeft inzicht in de toegankelijkheid en in verbeterpunten.
- Voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven en migranten is het van groot belang de fysieke toegankelijkheid van de praktijk in stand te houden.
- Laagdrempelige toegang tot de praktijk door een inloopspreekuur draagt bij aan tevredenheid van patiënten en voorkomt onnodig gebruik van de huisartsenpost.
- Het inplannen van een dubbelconsult – of een uurgesprek – verhoogt de effectiviteit van zorg voor patiënten met multiproblematiek, hoog zorggebruik of een andere moedertaal.
- Een wachtkamer met eenvoudige, meertalige voorlichtingsmaterialen, en eventueel video's en internettoegang, verhoogt het gevoel van gastvrijheid en de informatie wordt zeer gewaardeerd.

22.1 Achtergrond

Een toegankelijke praktijk

Toegankelijke huisartsenzorg is essentieel voor de grote groep patiënten die moeite heeft om informatie te vinden, te begrijpen en toe te passen in hun dagelijkse omgang met ziekte en gezondheid. De complexiteit van het zorgaanbod heeft invloed op de mate waarin beperkte gezondheidsvaardigheden een probleem worden. Om te zorgen dat de praktijk ook toegankelijk is voor deze groep patiënten, is het goed om na te gaan hoe gemakkelijk patiënten de weg kunnen vinden in de praktijk, of zij gezondheidsinformatie op begrijpe-

lijke wijze krijgen aangereikt en of zij optimaal gebruik kunnen maken van de aanwezige ondersteuning en zorg.

Een praktijkcheck, waarbij een ervaringsdeskundige, bijvoorbeeld een taal-ambassadeur, met de huisarts door de praktijk loopt en beschrijft wat ingewikkeld is, maakt eventuele obstakels en verbeterpunten snel duidelijk. Deze ervaringsdeskundige kan ook meekijken naar de website en deze beoordelen.

‘Focus niet op het herkennen van beperkte gezondheidsvaardigheden, maar op eenvoudige informatievoorziening, zodat die voor alle patiënten begrijpelijk is.’
POH Somatiek (mondelinge mededeling)

Risicomomenten voor patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven

- een afspraak maken
- de weg vinden
- op tijd komen
- een telefoongesprek voeren
- de afspraken uit een telefoongesprek onthouden
- medicijnen ophalen en op het juiste tijdstip innemen
- de verwijsbrief begrijpen
- een afspraak bij een andere zorgverlener maken
- een formulier invullen

Bron: LHV, Toolkit laaggeletterdheid¹

Een afspraak maken

Het maken van een telefonische afspraak via een doorkiesmenu met boodschappen in formele taal is voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven en anderstaligen snel te ingewikkeld. Ook is het uitleggen van de klacht in een kort telefonisch contact niet eenvoudig. Patiënten met een beperkte kennis van het menselijk lichaam kunnen soms moeilijk inschatten hoe ernstig hun klacht is. Daarbij kan het ook lastig voor hen zijn om te onthouden wat de adviezen en de afspraken zijn, zeker als er meer zaken in één telefoongesprek worden afgesproken. De Nederlandse tijdsaanduidingen kunnen voor verwarring zorgen bij anderstaligen. Een aanduiding als ‘tien over half tien’ leidt gemakkelijk tot misverstanden, wat ervoor kan zorgen dat iemand te vroeg of te laat in de wachtkamer zit. Sommige patiënten kiezen er om die reden voor om naar de praktijk te gaan voor het maken van een afspraak. Dit kost zowel de patiënt als de praktijkassistent extra tijd.

‘Wat ik het onhandigste vind, is dat je eerst een afspraak moet maken, hoe kan je nou van tevoren weten wanneer je ziek wordt? Als je ergens pijn hebt, hoe kan je dan wachten? Het beste is als je meteen bij de dokter kunt komen als je ziek wordt. Zo zou het beter zijn voor de patiënten.’ (patiënt)

Bron: Vriezen, Chinezen en de Nederlandse gezondheidszorg²

Inloopspreekuur en dubbelconsult

Een mogelijke oplossing is een open inloopspreekuur aan het begin en/of einde van de dag. Dit spreekuur is dus niet alleen voor spoedgevallen, maar kan gebruikt worden voor de triage van de klachten: de huisarts kijkt dan kort even naar de patiënt. Is er meer tijd nodig, dan volgt een (dubbele) afspraak op een ander moment. Het is van belang helder te communiceren hoe dit inloopspreekuur verloopt, zodat de verwachtingen duidelijk zijn, vooraf en tijdens deze consulten.

Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden maken meer gebruik van de huisartsenpost.³ Een mix van ongerustheid, onwetendheid en angst speelt een grote rol bij veel hulpvragen en leidt ook tot een groter gevoel van urgentie. Men wil daarom vaak sneller gezien worden dan medisch gesproken noodzakelijk is. Er zijn aanwijzingen dat een open spreekuur aan het einde van de dag onnodig bezoek aan de huisartsenpost kan verminderen.⁴

Mensen met minder goede gezondheidsvaardigheden geven aan dat ze vaak niet actief deelnemen aan het consult, omdat ze het gevoel hebben dat er te weinig tijd is en ze pas na afloop van het consult bedenken wat ze hadden willen vragen.⁵ Ook veel huisartsen, zeker zij die werkzaam zijn in achterstandswijken, vinden de normale consultduur te kort.^{6,7} Door bij patiënten met multiproblematiek, complexe problemen, hoog zorggebruik of een andere moedertaal een dubbelconsult in te plannen, is er meer tijd voor het brede gesprek over sociale omstandigheden (zie hoofdstuk 18).

Een attentieregel in het elektronisch patiëntendossier (EPD) bij patiënten van wie bekend is dat zij meestal meer tijd nodig hebben, kan daarbij behulpzaam zijn.⁸

‘Bij ons in de praktijk werkt een ‘kort inloopspreekuur’ aan het einde van de dag heel goed. Dit doe ik dan samen met de assistent, ieder in een eigen kamer. De assistent verheldert de vraag en noteert dat alvast in het HIS, dan komt de patiënt naar mijn kamer en doe ik het onderzoek en bespreek het beleid en noteer dat weer in het HIS. Ondertussen begint de assistent in de andere kamer met de volgende intake. Erna handelt zij eventuele regelingen af, en begin ik weer met de volgende patiënt.’

Huisarts (mondelinge mededeling)

De wachtkamer

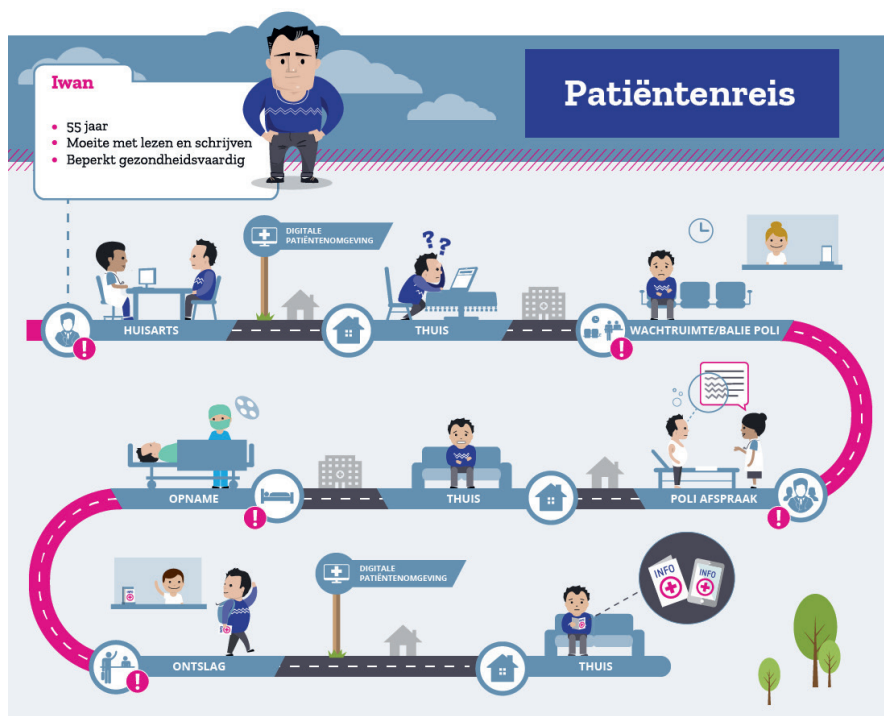
Zorg voor een fijne, rustige sfeer in de wachtkamer. Uit focusgroeponderzoek blijkt dat bewoners van achterstandswijken graag willen dat in de huisartsenpraktijk informatie aanwezig is over ziektebeelden en over de gezondheidszorg (zie Voorwoord I). Een wachtkamer met eenvoudige, meertalige voorlichtingsmaterialen kan een goede plek zijn voor patiënten om extra informatie te krijgen. Hetzelfde geldt voor een wachtkamerscherm; er zijn diverse goed begrijpelijke wachtkamerfilmpjes. Laat de informatie langzaam afspelen, gebruik grote letters en korte zinnen. Vermijd weerberichten of lopende nieuwsberichten en hou het bij praktijkinformatie en zorgadviezen. Denk hierbij aan foto's van de praktijkmedewerkers en wat ze doen, informatie over Thuisarts.nl of KIJKsluiter.

Overweeg om wifi in de praktijk en wachtkamer beschikbaar te maken. Dit kan handig zijn voor de patiënt, bijvoorbeeld om via Skype een familielid te laten tolken. Ook kan op het internet extra informatie in de eigen taal gevonden worden. Deze informatie kan bijvoorbeeld dienen ter ondersteuning van de triage. Videogesprekken kunnen een deel van de contacten vervangen ten behoeve van de chronische zorg (bijvoorbeeld door de POH), maar alleen bij een bekend probleem en binnen de bestaande behandelrelatie.

Verwijzingen

Verwijzingen naar de eerste en tweede lijn verlopen soms stroef bij patiënten die moeite hebben met lezen of schrijven, of voor wie de Nederlandse taal niet goed begrijpelijk is. Patiënten komen niet op de gemaakte afspraak of met verkeerde verwachtingen. Het maken van een afspraak in het ziekenhuis of bij een andere zorgverlener in de eerste lijn, en vervolgens daar ook op tijd komen, kan een brug te ver zijn. Het is daarom belangrijk op een eenvoudige manier uit te leggen hoe de afspraak tot stand komt. Daarnaast is het van belang om goed en rustig uit te leggen wat de verwachtingen zijn ten aanzien van de verwijzing en de patiënt zo nodig voor te bereiden op mogelijke onderzoeken.

Soms leidt een reguliere verwijzing via een zorgdomein, waarbij de patiënt bericht krijgt wanneer de afspraak is, tot problemen, wanneer de patiënt niet goed bereikbaar is via e-mail of telefoon, of het bericht niet kan lezen. In dat geval, of wanneer een patiënt zelf moet bellen voor een afspraak en daar moeite mee heeft, is een 'warme verwijzing' ideaal. Daarbij belt u (of uw assistent) zelf met de instantie, liefst waar de patiënt bij is, en regelt ter plekke een afspraak. Gelukkig blijkt dit in de meeste gevallen mogelijk.



Figuur 22.1 Patiëntenreis. Bron: www.pharos.nl/kennisbank/patientenreis.

Tot slot is het handig om ook bij elektronische verwijzing de patiënt op papier een brief mee te geven met de naam/-het specialisme van de zorgverlener en naam en adres van de zorginstelling. Indien nodig, kan de patiënt deze brief laten zien aan de receptionist of een voorbijganger, als hij niet weet waar hij moet zijn.

22.2 In de praktijk

De praktijk toegankelijk maken voor iedereen

- Zorg voor een heldere bewegwijzing in de praktijk, ook voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven, of met de Nederlandse taal, door gebruik te maken van pictogrammen of kleuren die de verschillende functies in de praktijk aangeven. Voor meer informatie over pictogrammen en bewegwijzing zie het kader Een nieuwe bewegwijzing.
- Zorg voor eenvoudig geschreven materiaal (folder, website) over de organisatie van de praktijk en de rol van de huisarts, praktijkassistent en praktijkondersteuner. Zie: www.pharos.nl/kennisbank/checklist-toegankelijke-informatie en zie voor tips voor een begrijpelijke website hoofdstuk 4.

- Verzamel eenvoudig geschreven materiaal over de sociale kaart op wijk-niveau (zoals informatie over fysiotherapeuten en maatschappelijk werk waarmee vaak wordt samengewerkt).
- Pas (telefonische) triage aan. Laat de praktijkassistenten oefenen met begrijpelijke formuleringen voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven en migranten.
- De Stichting Makkelijk Lezen kan helpen om de teksten van uw website en patiëntenfolders aan te passen. Zij keuren teksten op leesbaarheid en adviseren over eenvoudig Nederlands schrijven (www.stichtingmakkelijklezen.nl).
- Bel voor gratis advies en coaching over taalscholing Stichting Lezen & Schrijven: 0800-023 44 44. Deze stichting kan ook contact leggen met een taalambassadeur.
- Een taalambassadeur van een ROC in de buurt kan teksten op eenvoudig Nederlands controleren.
- Overweeg een inloopsprekkuur.

Praktijkcheck

Om de toegankelijkheid van de praktijk na te gaan, is een praktijkcheck een handig middel. Samen met een deskundige en enkele mensen die moeite hebben met schrijven en lezen (bijv. via Pharos: www.pharos.nl/training/praktijkcheck-toegankelijkheid-laaggeletterden) bekijkt de huisarts, praktijkondersteuner en/of praktijkassistent de gang door de praktijk vanuit het perspectief van iemand die moeite heeft met lezen en schrijven. Inmiddels hebben al veel huisartsenpraktijken zo'n 'praktijkcheck' gedaan met behulp van een *walking interview*.⁹ Stel vragen om te ontdekken hoe uw praktijk op zo iemand overkomt en reflecteer hierop. Zijn er veranderingen nodig om de huisartsenpraktijk beter in te richten voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven? Met het team kunnen de observaties worden besproken. Vervolgens wordt gezamenlijk bekeken, of er aanpassingen nodig zijn om de praktijk beter in te richten voor deze mensen.

Praktijkcheck van mensen met moeite met lezen en schrijven

In tien Haagse huisartsenpraktijken heeft een 'praktijkcheck laaggeletterdheid' plaatsgevonden. De observaties van de patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven werden als zeer waardevol ervaren. Enkele uitkomsten van de checks zijn:

- Het woord 'visite' wordt vaak heel anders geïnterpreteerd dan bedoeld in de praktijk. Dit kan beter vervangen worden door het woord 'huisbezoek'.
- Arial of Verdana zijn de lettertypen waar deze mensen het best mee uit de voeten kunnen.
- Soms corresponderen afbeeldingen niet met de inhoud van de tekst. Voor hen is dat verwarrend.
- De route in de praktijk is voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven vaak een probleem.
- De folders bevatten net als de website te veel en niet-relevante informatie.
- De website is te moeilijk.
- Bij telefonisch contact blijkt de opgenomen boodschap te snel ingesproken.
- De herinneringen aan afspraken zijn voor mensen die moeite hebben met schrijven en lezen te ingewikkeld.

Bron: Landelijke Nieuwsbrief Achterstandsfonds, nr. 27, september 2015

Een nieuwe bewegwijzering

Roeland Geijer en zijn collega's van de huisartsenpraktijk in het Gezondheidscentrum Ondiep (Utrecht) besloten om de toegang voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven en migranten te verbeteren. Zij gingen in zee met Choi Wong, een grafisch ontwerper en kunstenaar uit Utrecht. Zij ontwierp de zes pictogrammen die nu de muren en deuren van het gezondheidscentrum sieren. Wong: 'Ik moest mij inleven in een doelgroep waarvan ik wist dat ze moeite hebben met het begrijpen van de normale beeldtaal. De meeste mensen leren al op jonge leeftijd om met abstracte pictogrammen om te gaan. Maar als je al niet goed hebt leren lezen, dan leer je dit ook niet.' Het was een erg leuk leerproces, vond Wong. 'Als je het probleem dat je wilt oplossen niet goed kunt invoelen, omdat je zelf niet laaggeletterd bent, is het moeilijk om te begrijpen wat laaggeletterden zien in beelden.'



De pictogrammen zijn bij verschillende mensen die moeite hebben met lezen en schrijven en migranten uitgetoetst, wat bruikbaar commentaar opleverde. Een paar bleken nog onduidelijk en één (van de fysiotherapeut) zelfs ongeschikt. Deze heeft Wong daarom opnieuw gemaakt. Geijer en Wong hopen beiden dat er meer gezondheidscentra in Nederland interesse zullen tonen in deze pictogrammen.

Bron: Pharos, Laaggeletterden in de gezondheidszorg: Wijs ze de weg!¹⁰

Voorlichtingsmaterialen (zie ook hoofdstuk 19)

- Thuisarts.nl heeft een voorleesfunctie (via de knop 'Beluister' bovenaan de pagina). Ook zijn er op Thuisarts.nl zo'n 200 video's te vinden met informatie over uiteenlopende onderwerpen:
Overzicht Video's | Thuisarts.nl.
- Webpagina van Pharos met eenvoudig voorlichtingsmateriaal:
www.pharos.nl/nl/kenniscentrum/laaggeletterdheid-en-gezondheid/eenvoudig-voorlichtingsmateriaal
en met eenvoudige praatkaarten voor tijdens het consult: www.pharos.nl/kennisbank/?zoeken=praatkaarten.
- De website van de Alliantie Gezondheidsvaardigheden heeft veel voorlichtingsmateriaal beschikbaar:
www.gezondheidsvaardigheden.nl
- Op Huisarts-migrant.nl staat veel materiaal in andere talen:
www.huisarts-migrant.nl/category/materialen
- Het Gezondheidsboek *Wie helpt mij als ik ziek ben?* geeft uitleg over de gezondheidszorg in Nederland en wat de patiënt zelf kan doen bij veelvoorkomende kwalen als hoesten, stress, diarree, obstipatie, koorts bij kinderen en dergelijke. Het is geschreven in eenvoudig Nederlands en daardoor zeer geschikt voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven:
www.pharos.nl/nieuws/gezondheidsboek-wie-helpt-mij-als-ik-ziek-ben-wat-kan-ik-zelf-doen.

Informatie in de wachtkamer

- Overweeg een voorlichtingsvideo met korte kernachtige boodschappen in de wachtkamer.
- Het aanbod van voorlichtingsmateriaal moet zo divers mogelijk zijn. Ook de migrantenpopulatie is immers divers wat betreft cultuur, taal en opleiding. Zorg voor folders in diverse talen, aangepast voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven met veel illustraties. Denk aan orgaanmodellen en posters en boeken met eenvoudige medische illustraties.

Wachtkamervoorlichting

- Goed te begrijpen voorlichtingsfilmpjes voor de wachtkamer zijn te downloaden van de website van het AOF (het Amsterdamse Achterstands Ondersteunings Fonds):
www.achterstandsondersteuningsfonds.nl/nuttige-links/wachtkamerfilmpjes.
- De Patiëntenfederatie Nederland heeft films die gratis te gebruiken zijn:
www.patiëntenfederatie.nl/wachtkamerfilmpjes;
Thuisarts.nl op uw wachtkamersysteem | NHG.
- Thuisarts.nl op uw wachtkamersysteem, zie www.nhg.org/winkel/producten/wachtkamerschermen

Uit een recent gehouden enquête onder onze patiënten kwam naar voren dat de informatie op ons wachtkamerscherf als zeer prettig ervaren wordt. Vooral de foto's van de medewerkers vinden de patiënten een meerwaarde. Wel werd aangegeven dat naast de foto, naam en werkdagen van een medewerker ook een korte toelichting verhelderend zou zijn. Vooral bij de praktijkondersteuners: wat doet een POH-ouderenzorg bijvoorbeeld?

Daarnaast werd gemeld dat de snelheid waarmee de informatie getoond werd soms te snel is.

Mooie, eenvoudige verbeterpunten waarmee je tegemoet komt aan de wensen van de patiënt!

Praktijkverpleegkundige (mondelinge mededeling)

22.3 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- Pharos verzorgt diverse trainingen en e-learnings over moeite met lezen en schrijven voor de huisartsenpraktijk
www.pharos.nl/zoeken/laaggeletterdheid+training.
- E-learningmodule van Stichting Lezen & Schrijven voor zorgprofessionals over de aanpak van moeite met lezen en schrijven in de zorg. Deze gratis e-learning duurt ongeveer 45 minuten en wordt afgesloten met een toets met 20 vragen. Hiermee kan een arts of verpleegkundige 1 accreditatiepunt verdienen:
<http://elearning.lezenenschrijven.nl>
- E-learningmodule *Herkennen en doorverwijzen voor praktijkassistenten*. In deze digitale training van Stichting Lezen & Schrijven wordt theorie over de problematiek van moeite met lezen en schrijven afgewisseld met oefenvragen en tips voor herkennen en doorverwijzen. Deze e-learningmodule hoort bij de Toolkit Laaggeletterdheid van de LHV:
www.lhv.nl/product/toolkit-laaggeletterdheid.

Referenties

1. LHV. Toolkit laaggeletterdheid. Toolkit voor omgang met laaggeletterdheid in de huisartsenpraktijk. Utrecht: LHV; 2011 (<https://www.lhv.nl/product/toolkit-laaggeletterdheid/>).
2. Vriezen J. Chinezen en de Nederlandse gezondheidszorg. Utrecht: Nederlands Centrum Buitenlanders; 1985.
3. Keizer E, Bakker P, Giesen P, et al. Gebruik van de huisartsenpost door migranten. Wat zijn hun motieven en verwachtingen? Ned Tijdschr Geneeskd. 2018;162:D2590.
4. Keizer E, Maassen I, Smits M, et al. Verminderen van zorgconsumptie op huisartsenposten. Huisarts Wet. 2014;57(10):510-4.
5. Heijmans M, Zwikker H, Heide I van der, et al. Zorg op maat. Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden? Utrecht: NIVEL; 2016.
6. LHV. Meer tijd voor de patiënt: drie huisartsen over hun oplossing. Utrecht: LHV; 2021 (<https://www.lhv.nl/actueel/de-dokter/de-dokter-juli-2021/meer-tijd-voor-de-patiënt-drie-huisartsen-over-hun-oplossing/>).
7. Kleijne I. Huisarts is voortjakkeren beu. Medische Contact 2017;44:14-6 (<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/huisarts-is-voortjakkeren-beu.htm>).

8. Eusman JP, Langen P van, Vroome MCG de. Recept voor hulpverlening. Amsterdam: Stichting Eerste Lijn Amsterdam, Achterstands Ondersteunings Fonds (AOF); 2011.
9. Lloyd J, Dougherty L, Dennis S, et al. Culturally diverse patient experiences and walking interviews: A co-design approach to improving organizational health literacy. HLRP: Health Literacy Research and Practice 2019;3(4):e238–e242.
10. Pharos. Stappenplan voor toegankelijk maken van de praktijk ze de weg! (www.pharos.nl/stappenplan-laaggeletterdheid-voor-uw-praktijk).

Afstemming van de praktijk op de patiëntenpopulatie

23

Guus Busser

Kernboodschappen

- Inzicht in de samenstelling van de praktijk helpt om de zorg en organisatie af te stemmen op de behoeften van de patiënten.
- Er zijn diverse websites die kunnen helpen de praktijkpopulatie (opleiding, inkomen, migratieachtergrond) en frequente bezoekers in beeld te brengen.
- Nodig alle nieuwe patiënten actief uit voor een kennismakingsgesprek.
- Leg nieuwkomende migranten uit hoe de Nederlandse gezondheidszorg werkt en wat de rol van de huisarts is.
- Zorg voor eenvoudig geschreven materiaal (folder, website) over de organisatie van de Nederlandse gezondheidszorg en de rol van de huisarts, praktijkassistent en praktijkondersteuner.
- Voor persoonsgerichte praktijkvoering zijn betrokkenheid en inzet van het hele team nodig. Gezamenlijke training en overleg over samenwerking kunnen dit realiseren.

23.1 Achtergrond en in de praktijk

23.1.1 Ken de praktijkpopulatie

Hoe meer bekend is over de praktijkpopulatie, hoe beter de huisartsenzorg op hen kan worden afgestemd. Er zijn verschillende bronnen om een beeld te krijgen van de populatie in de gemeente, wijk en van de eigen patiëntenpopulatie:

- algemene informatie over de populatie in de gemeente:
 - Dashboard – Gezondheid – Aa en Hunze (waarstaatjegemeente.nl);
 - wijkscans van de Regionale Ondersteuningsstructuur (ROS);

- informatie over de eigen praktijkpopulatie:
 - de database van Vektis (data van zorgverzekeraars), geeft onder andere inzicht in zorggebruik: www.vektis.nl/actueel/hoe-komt-de-praktijk-spiegel-tot-stand;
 - spiegelinformatie huisartsenzorg | NHG biedt een overzicht van de mogelijkheden informatie uit het HIS te halen, met bijbehorende links;
 - om de ervaringen en wensen van patiënten met betrekking tot de praktijkorganisatie in beeld te krijgen: www.nhg.org/thema/patiënten-betrekken-bij-de-praktijkorganisatie.

Het is interessant om de gegevens van het wijkgezondheidsprofiel aan te vullen met de kennis van de patiëntenpopulatie, om zo samen tot inzicht te komen in de gezondheidstoestand van de mensen in de praktijk en wijk. Huisartsen in Lent deden dit samen met GGD-Gelderland-Zuid en dit leverde voor beide partijen interessante inzichten op, en aanknopingspunten om met bewoners te werken aan verbetering van de gezondheid.¹ Zij gebruikten daarbij het volgende stappenmodel.

- Stap 1. Wijkgezondheidsprofiel vullen met gegevens vanuit de diverse databanken.
- Stap 2. Bijeenkomst met de betrokken zorgprofessionals, met de volgende agenda:
 - duiden van de gegevens met behulp van een epidemioloog;
 - interpretatie van percentages, aantallen en gekozen determinanten;
 - bespreken van de herkenbaarheid en het belang van de gegevens;
 - prioritering van aandachtsgebieden voor samenwerking;
 - in gesprek met de bewoners, burgers;
 - prioriteiten uitwerken: oplossingsrichtingen definiëren.
- Stap 3. Projectmatige uitwerking en uitvoering van de thema's met de betrokken professionals.

23.1.2 Persoonsgerichte praktijkvoering vraagt om afstemming en samenwerking

Om de praktijk echt af te stemmen op de populatie is de inzet van het hele team nodig.

Neem daarom 'persoonsgerichte zorg voor iedereen' op in visie en beleid van de organisatie en betrek patiënten bij de realisering van dit beleid. Enkele kernpunten van zo'n beleid zijn:

- Besteed aandacht aan diversiteit, sociale context patiënt, gezondheidsvaardigheden, en integrale samenwerking in de hele organisatie.

- Denk aan deskundigheidsbevordering van alle medewerkers, zoals effectieve communicatie en persoonsgericht werken.
- Zorg voor persoonlijke continuïteit van zorg: één vaste huisarts en een vaste vervanger.
- Zorg voor goede onderlinge samenwerking in de eigen praktijk.
- Zorg voor goede interprofessionele samenwerking rond patiënten met multiproblematiek.
- Monitor en evalueer op patiënttevredenheid en patiëntveiligheid.
- Geef vorm aan inspraak van patiënten.

Zie voor meer aanbevelingen en tips:

www.pharos.nl/kennisbank/menukaart-persoonsgerichte-zorg.

Pharos heeft een sneltest ontwikkeld waarmee is te zien in hoeverre de praktijk al is afgestemd op de patiënten en persoonsgericht werkt:

www.pharos.nl/kennisbank/sneltest-persoonsgerichte-zorg-voor-iedereen.

Een mooi voorbeeld van persoonsgerichte integrale zorg bieden de huisartsenpraktijken die meedoen in het project 'Krachtige Basiszorg'. Daarbij financiert de zorgverzekeraar extra consulttijd en samenwerkingstijd. Ook die praktijken realiseren zich dat deze zorg eisen stelt aan de praktijkorganisatie.

De praktijk goed georganiseerd

Krachtige Basiszorg is gericht op bewoners met hoge gezondheidsrisico's en met problematiek in meerdere leefdomeinen. Krachtige Basiszorg ondersteunt de bewoners in de wijk optimaal door goed te kijken naar wat mensen in de wijk nodig hebben en het aanbod van zorg en ondersteuning en de organisatie daarvan erop af te stemmen. Dit vraagt om een andere organisatie van de praktijk.

De professional neemt waar nodig voldoende tijd om alle leefdomeinen te ontrafelen, waarbij huisartsen en praktijkverpleegkundigen als team samenwerken. Behalve het consult is er structureel tijd nodig voor overleg met de collega's in de wijk. Als er sprake is van complexe problematiek en integrale interventies nodig zijn, wordt de behandelroute gezamenlijk bepaald.

De balievoering is ook anders. De praktijkassistent moet bijvoorbeeld weten hoe zij mensen met complexe problematiek het beste te woord kan staan, wanneer mensen bij de vaste (eigen) huisarts ingepland moeten worden, of dat er al proactief een behandelroute is uitgestippeld door de huisarts of praktijkverpleegkundige.

Goede ICT en goed datamanagement ondersteunen de huisartsenpraktijk en de wijk. Het binnen Krachtige Basiszorg ontwikkelde dashboard in het informatiesysteem van de huisarts (HIS) maakt mensen op basis van hun gezondheidsrisico of kwetsbaarheid zichtbaar. De professionals kunnen in één oogopslag zien wat de bijzonderheden van de patiënt zijn en wie er bij het zorgproces van de patiënt betrokken zijn. De professional is daardoor extra alert op het risico dat de patiënt loopt.
Bron: <https://krachtigebasiszorg.nl/>

23.1.3 Aandacht voor frequente bezoekers

Patiënten met psychosociale of sociale problematiek gebruiken bijna tweemaal zoveel consulttijd als patiënten met alleen somatische problemen.² Een kleine groep patiënten bezoekt de huisarts disproportioneel vaak. De 10% meest frequente bezoekers – ook wel hotspotters genoemd – gebruiken maar liefst 40% van de consulttijd. Deze groep heeft vaker minder opleiding, heeft vaker geen werk en is vaker alleenstaand.³ Frequent bezoek kan een aanwijzing zijn dat de patiënt onvoldoende begrepen is of heeft tijdens het consult. Dit kan aanleiding zijn om na te gaan of hij wellicht moeite heeft met lezen en schrijven, of dat er sprake is van andere communicatieproblemen (zie hoofdstuk 1 en 2). Bij de 10% meest frequente bezoekers is evenwel ook de prevalentie van somatische en somatisch onvoldoende verklaarde aandoeningen (sterk) verhoogd, en vooral de prevalentie van sociale problemen en angst, hetgeen wijst op chronische stress. Vaak zijn zij bij diverse hulpverleners bekend. Het is de moeite waard om deze patiënten uit te nodigen voor een langer consult, eventueel samen met andere hulpverleners rond de patiënt – om de bronnen van stress, en de ondersteuningsbehoefte op een breed terrein in kaart te brengen (zie hoofdstuk 5).

Deze patiënten zijn bij uitstek geholpen met een persoonsgerichte, integrale benadering, waardoor ook de frequentie van spreekuurbezoek en gebruik van specialistische zorg afneemt.^{4,5}

De huisarts is vaak de eerste hulpverlener naar wie men gaat bij sociale problemen. Uit onderzoek komt naar voren dat patiënten in achterstandswijken behoefte hebben aan een wegwijzer in de wirwar van sociale voorzieningen. De samenwerking tussen huisarts en maatschappelijk werk vinden zij belangrijk. Voor veel patiënten is het niet duidelijk voor welke vraag men bijvoorbeeld terecht kan bij de huisarts, de gemeente, de welzijnsinstelling, de zorgverzekeraar, de woningbouwvereniging of vrijwilligersorganisaties. Men hoopt van de huisarts informatie te verkrijgen over de voorzieningen in de buurt. Dit vereist dat de sociale kaart van de buurt goed bekend is bij de huis-

artsenpraktijk (hoofdstuk 18 en 24). Steeds vaker vervult een van de praktijk-medewerkers, bijvoorbeeld de POH-GGZ, een gidsfunctie en wijst patiënten de weg naar de juiste instanties en hulpverleners, en is de contactpersoon met maatschappelijk werk en welzijn.

Ervaring met uurgesprek

Verschillende achterstandsfondsen financieren een uurgesprek: zij betalen de praktijk voor een waarnemer van de huisarts, zodat deze samen met POH en eventueel andere bij de patiënt betrokken hulpverleners een uitgebreid gesprek met de patiënt kunnen hebben over diens leefomstandigheden, mogelijkheden tot zelfzorg en behoefte aan ondersteuning. Vaak gebruiken huisartsen voor zo'n gesprek een leidraad zoals het 4D-model, of het Spinnenweb Positieve gezondheid (zie hoofdstuk 18).

Huisartsen in Utrecht en Nijmegen hebben de ervaring dat door zo'n uurgesprek de relatie met de patiënt verbetert, zij meer inzicht krijgen in de context van de patiënt en de zorg beter kunnen afstemmen op diens behoefte.

- *'Tja, de complexiteit van de problemen kun je niet oplossen in een uurgesprek. Maar wat mij echt heeft geholpen is dat sinds dat gesprek de taakverdeling tussen hulpverleners en ieders rol veel duidelijker zijn.'*
- *'Ik denk dat deze manier van werken noodzakelijk is, dat er meer tijd nodig is om te zorgen dat we goede zorg op maat verlenen. Want met alleen 10 minuten per patiënt houd je een hele hoge zorgconsumptie en uitgeputte huisartsen en patiënten die zich niet begrepen voelen.'*
- *'Ik legde haar lichaam uit, gewoon simpel, hoe het werkt. Het effect was dat zij vervolgens verbanden legde. Ik zei niet: het is stressgerelateerd. Zij zei: "Oh wacht eens, dan denk ik dat wat ik voel allemaal stress is." Dat is echt het effect dat je ziet wanneer je de tijd en ruimte neemt voor iemands verhaal.'*

Bronnen: De Graaf, Experiences of general practitioners with prolonged – one hour – consultation time in socio-economically deprived areas⁶; Vernooij, One-hour consultation in primary care⁷

23.1.4 Kennismakingsgesprek met nieuwe patiënten

Een kennismakingsgesprek biedt de mogelijkheid inzicht te krijgen in de gezondheidsvaardigheden en context van de patiënt. Zeker bij laagopgeleide mensen, mensen uit kwetsbare groepen, zoals dak- en thuislozen, en bij migranten draagt zo'n gesprek bij aan adequate zorg. Bovendien draagt het bij aan de persoonlijke relatie met de huisarts, die voor de meeste patiënten de eerst aangewezen is met wie ze intieme zaken bespreken. Dit sluit ook aan

bij de gewoonte van veel migranten om pas intieme zaken te bespreken als je elkaar kent.

Aan bod kan komen hoe lang iemand al in Nederland is en wat de ervaringen zijn met de Nederlandse gezondheidszorg. NHG en Pharos hebben een intakeformulier opgesteld dat houvast kan bieden bij het gesprek (zie tabel 23.1). Omdat weinig mensen weten dat deze mogelijkheid bestaat, is het wenselijk als de assistent meteen bij inschrijving een dubbelconsult bij huisarts of POH afspreekt voor kennismaking. In overleg met de patiënt wordt besloten welke gegevens opgeslagen worden in het elektronisch patiëntendossier. Zie voor registratieadviezen de NHG-Richtlijn Adequate dossiervorming met het elektronisch patiëntdossier.

Tijdens het kennismakingsgesprek is het goed om ook uitleg te geven over:

- de praktijkorganisatie; rol praktijkassistent en praktijkondersteuner;
- de organisatie van de Nederlandse gezondheidszorg;
- het beroepsgeheim.

Tabel 23.1 Intake nieuwe patiënten; kennismakingsgesprek.

informatievoorziening	• Benadrukken beroepsgeheim • Uitleg over de praktijk: hoe gaat het in zijn werk hier? • Uitleg huisartsgeneeskunde: gespecialiseerde artsen, gebruik van richtlijnen/protocollen • Uitleg triage: hierdoor meer ruimte en tijd voor de mensen, geen lange wachttijden
herkomst	• Waar bent u geboren en opgegroeid? • Waar zijn uw ouders geboren? • Bij migratie/verhuizing: – Hoe lang bent u in Nederland? – Hoe oud was u toen u naar Nederland kwam? – Met wie bent u naar Nederland gekomen? – Wat was de reden van migratie/verhuizing?
woonomstandigheden en familie	• Heeft u een contactvrijwilliger of -persoon? • Heeft u een vaste verblijfplaats? Zo ja, waar? • Met wie woont u samen? • Bij dakloosheid: waar slaapt u meestal? • Heeft u kinderen? Zo ja, waar wonen zij? • Heeft u contact met uw overige familie? Zo ja, waar wonen zij?

opleiding en werk	• Hoeveel jaar opleiding heeft u gehad? Was dit basis- en/of middelbaar onderwijs? • Voor wat voor beroep heeft u geleerd? • Wat voor werk doet u nu? • Wat voor werk heeft u gedaan? (in Nederland en land van herkomst) • Zijn er financiële zorgen? Heeft u een uitkering?
taal	• Met welke taal bent u opgegroeid? • Welke talen spreekt u allemaal? • Welke taal spreekt u nu thuis? • Wat voor taal/geschrift leest u het meest makkelijk? • Hoe vaak heeft u moeite met het invullen van formulieren? • Is een tolk noodzakelijk of gewenst?
religie	• Is er een religie die belangrijk voor u is?
hobby's, vrije tijd	• Wat doet u graag in uw vrije tijd? • Waar krijgt u energie van? • Zit u bij een club? Heeft u ooit bij een club gezeten?

Inschatting van het niveau van geletterdheid is nodig om de informatie af te stemmen op de patiënt. Patiënten met geringe gezondheidsvaardigheden zijn het best te helpen door:

- langzaam te spreken en de tijd te nemen voor het gesprek;
- medische terminologie te vermijden;
- het gesprek te ondersteunen met audiovisuele hulpmiddelen;
- niet te veel informatie in één keer te geven;
- de patiënt te vragen naar een samenvatting van hetgeen er verteld is.

Verdiepingsgesprek

Vragen naar gevoelige informatie, zoals trauma's en vluchtgeschiedenis, kunnen over het algemeen beter gesteld worden wanneer er een basis van vertrouwen is gelegd. Wanneer iemand voor de eerste keer op het spreekuur komt, en er nog geen kennismakingsgesprek heeft plaatsgevonden, is het vaak beter om eerst in te gaan op de reden van komst en daarna pas naar deze achtergrondinformatie te vragen.

23.1.5 Informatie over de Nederlandse gezondheidszorg

Migranten ervaren de Nederlandse gezondheidszorg vaak als vreemd, onoverzichtelijk en ontoegankelijk, ook als ze al langer in Nederland wonen. Met name de functie van de Nederlandse huisarts, praktijkassistent en praktijkondersteuner is hen onbekend. In veel landen is de ziekenhuiszorg zonder verwijzing toegankelijk en migranten uit die landen hebben vaak weinig vertrouwen in huisartsen.⁸ Daar komt nog bij dat de medische cultuur in Nederland terughoudender is waar het gaat om medicatie (antibiotica!) of specialistisch ingrijpen (zie hoofdstuk 12). De 'huisarts' is soms in hun ogen een arts die niet capabel genoeg was of die niet de kans heeft gehad om specialist te worden en die de toegang tot de specialist belemmert. Zij zijn gewend aan direct contact met een daadkrachtige specialist en niet aan het afwachtende beleid van de huisarts.

Een ander verschil met de gezondheidszorg in veel andere landen betreft de behandeling door een arts van het andere geslacht. Dat in Nederland een mannelijke arts een vrouwelijke patiënte gynaecologisch onderzoekt, zonder dat daar iemand anders bij is, is wereldwijd een uitzondering. Het uitnodigen van een praktijkassistent bij dit onderzoek kan dan ook in veel gevallen de spanning weghalen.

De Nederlandse praktijkassistent is wereldwijd een uniek fenomeen, vanwege haar uitgebreide takenpakket, gedegen opleiding en deskundigheid. In veel landen wordt de arts ondersteund door een secretaresse of receptioniste. Migranten zijn niet bekend met iemand die hen door de telefoon of aan de balie medische vragen stelt, en die geen dokter is. Het beoordelen van een klacht of het geven van een advies door iemand anders dan de dokter zelf roept dus vaak veel vragen op. Advies krijgen van een praktijkassistent voelt dan soms als afgewimpeld worden. Anderzijds ervaren praktijkassistenten vaak onbegrip over hun functie.

In een praktijk met veel migranten kan een praktijkassistent of praktijkondersteuner (POH) met een migratieachtergrond voordelen hebben, omdat deze kan tolken en de culturele context kent. Toch zijn er ook risico's, ook voor de medewerker zelf. Een praktijkassistent van migrantenafkomst wordt door patiënten met dezelfde achtergrond vaak gezien als hun belangenbehartiger. Er wordt soms een stevig beroep gedaan op haar solidariteit en omdat zij vaak leeft in dezelfde (kleine) gemeenschap, is het moeilijk om daarbij de nodige professionele afstand te houden. Patiënten met een andere achtergrond zien haar daarentegen soms weer als niet-neutraal. Dit kan tot veel spanning leiden voor de betreffende assistent. Sommige praktijken hanteren daarom de stelregel dat praktijkassistenten niet in het praktijkgebied woonachtig mogen zijn, om te nauwe betrokkenheid bij patiënten uit de eigen gemeenschap te voorkomen.

De rol van de praktijkassistent en de POH bij de triage van klachten of bij de advisering en behandeling wordt voor patiënten ook duidelijker door het organiseren van eigen (inloop)sprekuren. Denk bijvoorbeeld aan een spreekuur voor kleine klachten door een praktijkassistent. Zo kantelt het beeld dat men heeft: van lastige receptionist naar vertrouwde adequate hulpverlener.

De rol van de praktijkassistent is voor veel mensen niet duidelijk, maar de praktijkondersteuner is vaak helemaal nieuw en onbekend. Door sommigen worden ze gezien als een hulpje van de dokter, door anderen als ziekenhuis-specialist.

Het overdragen van een patiënt met chronische problematiek aan een praktijkondersteuner wordt niet altijd goed begrepen en heeft vaak extra aandacht nodig. Taken en rollen moeten zo helder mogelijk worden gemaakt voor de patiënt. Een gezamenlijk startgesprek van patiënt, huisarts en POH hierover kan helpen, een ‘warme’ overdracht.

Informatie over onze gezondheidszorg en de rol (en opleiding!) van de huisarts, POH en praktijkassistent kan het vertrouwen vergroten.

‘Als laatste, voor de koffie, kwam een nieuw gezin uit Syrië kennismaken. Zo’n eerste kennismaking is meestal niet geschikt om uitgebreid op hun emoties in te gaan. Ik leg uit wie er werken in de praktijk. Ik vertel iets over de praktijkregels en geef een folder mee over de praktijk. Ik heb deze laten maken in tien talen! Dat is vaak verrassend en wordt zeer gewaardeerd. Hiermee is het ijs gebroken en de weg vrijgemaakt voor vervolgspraken.’ (huisarts)

Er zijn verschillende filmpjes, beeldverhalen en andere voorlichtingsmaterialen over de Nederlandse gezondheidszorg in diverse talen.

Voorlichting over de Nederlandse gezondheidszorg

- www.pharos.nl/kennisbank/gezond-leven-module-gezond-inburgeren-wachtkamervideos/
- Website met Engelse vertalingen van een (groeïend) aantal Thuisarts.nl teksten. Onderdeel van deze teksten is een uitgebreide toelichting op de organisatie van de Nederlandse gezondheidszorg en de prominente rol die de huisarts daarin speelt. Voor huisartsen is er een toolkit ontwikkeld waarmee zij op hun eigen communicatiemiddelen melding kunnen maken: GPinfo | Reliable health information from the Dutch College of GPs; www.gpinfo.nl

- Informatie over de Nederlandse gezondheidszorg voor buitenlandse studenten en expats:
www.expatica.com/nl/healthcare
- Informatie voor kwetsbare doelgroepen over de zorgverzekering (met tevens een gratis telefoonnummer 0800-64 64 644 voor vragen). Voor antwoorden op vragen van professionals die bij hun werkzaamheden te maken hebben met onverzekerden of mensen die een betalingsachterstand hebben bij de zorgverzekeraar: Zorgverzekeringslijn.nl.

Referenties

1. Schers H, Nieuwboer M, Molleman G, et al. Wijkgerichte aanpak in de eerste lijn werkt. Wijkgezondheidsprofiel jaagt samenwerking aan. *Medisch Contact* 2014;1323-5.
2. Zantinge EM, Verhaak PFM, Bensing JM. The workload of GPs: patients with psychological and somatic problems compared. *Family Practice* 2005;22(3):293-7.
3. Smits F. Frequente bezoekers: hoe vaak, wie en waarom? *Huisarts Wet.* 2015;58(7):358-61.
4. Vaida B. For Super-Utilizers, Integrated Care Offers A New Path. *Health Affairs* 2017;394-7.
5. Westfall J. Cold-Spotting: Linking Primary Care and Public Health to Create Communities of Solution. *J Am Board Fam Med.* 2013;26:239-40.
6. Graaf F de. Experiences of general practitioners with prolonged – one hour – consultation time in socio-economically deprived areas: a mixed-methods study. Nijmegen: Radboudumc; 2018.
7. Vernooij P. One-hour consultation in primary care. Experiences of general practitioners, practice nurses and patients. Nijmegen: Radboudumc; 2021.
8. International Health Services in samenwerking met Access. Marktonderzoek naar de ervaringen van internationals met de Nederlandse gezondheidszorg. IHS; 2013.

Samenwerken in de wijk

Marianne Dees en Lisbeth Verharen

24

Kernboodschappen

- Achter veel gezondheidsproblemen gaan sociaal-maatschappelijke problemen schuil en gezondheidsproblemen kunnen tot sociaal-maatschappelijke problemen leiden.
- Huisartsen en POH's signaleren regelmatig gezondheidsklachten die beter in het sociaal dan het medische domein opgepakt kunnen worden.
- Samenwerking tussen huisartsenpraktijk en partners uit het sociaal domein in de wijk helpt deze patiënten passende zorg te krijgen.
- Het sociaal domein is in iedere gemeente anders georganiseerd en omvat een scala aan professionals, vrijwilligers en burgerinitiatieven.
- Samenwerken begint met weten wie of wat de toegang vormt tot het sociaal domein, elkaar kennen, inzicht in wat de ander te bieden heeft en elkaar gewoon even bellen.
- Een virtuele overlegtafel en digitaal Individueel Zorgplan, waartoe betrokken professionals en patiënt en/of mantelzorger toegang hebben, draagt bij aan doelmatige samenwerking.

24.1 Achtergrond

Mensen die moeite hebben met lezen en schrijven, mensen met een migratieachtergrond en mensen in sociaal kwetsbare groepen hebben met elkaar gemeen dat zij de weg in de maatschappij en in de gezondheidszorg vaak moeilijker kunnen vinden. Ze hebben dikwijls een slechtere gezondheid. Voor hen is de huisartsenpraktijk een laagdrempelige vraagbaak en zij komen relatief vaak op het spreekuur. Daarbij kunnen ze niet altijd goed onderscheiden of hun klachten een lichamelijke, psychische of sociale oorzaak, of een combinatie daarvan, hebben. Achter veel van hun gezondheidsvragen gaat sociaal-maatschappelijke problematiek schuil (bijv. armoede, eenzaamheid, opvoedingsproblemen, huiselijk geweld, werkloosheid). En veel van hun gezondheidsproblemen kunnen tot sociale problemen leiden (bijv. niet meer mee kunnen doen op school, in werk, in sociale contacten, financiële problemen) (zie ook hoofdstuk 5 en 18).¹

In Nederland kennen we allerlei voorzieningen in het sociaal domein waar deze mensen veel baat bij kunnen hebben, maar zij weten de weg naar deze voorzieningen lang niet altijd te vinden. Behalve onbekendheid met de voorzieningen kan schaamte een rol spelen. Het helpt dan als de huisartsenpraktijk hen kan informeren over wat het sociaal domein te bieden heeft en hen daarnaartoe kan leiden. Samenwerking tussen de huisartsenpraktijk en het sociale domein is voor deze mensen een passende benadering.

24.1.1 Waarom samenwerken in de wijk?

In de gezondheidszorg verschuift het accent steeds meer van Ziekte & Zorg naar Gezondheid & Gedrag. Wijkgerichte samenwerking aan gezondheid is belangrijk om langer in gezondheid te kunnen leven, maar ook om verslechtering van gezondheid, zoals bij chronische ziekten, te voorkomen. Bij die wijkaanpak draait het niet alleen om leefstijlbevordering, maar ook om mensen bij wie de minder goede gezondheid sterk verweven is met sociaal-maatschappelijke problematiek. Als de huisarts, de POH-somatiek (in het geval van bijv. leefstijlproblematiek) en de POH-GGZ (in het geval van bijv. psychische klachten) op de hoogte zijn van de mogelijkheden in de wijk, krijgt een patiënt vaker passende zorg. Dan kan er binnen de huisartsenpraktijk verschuiving van care- naar cure-taken plaatsvinden.

In dit hoofdstuk focussen we op samenwerking met het sociaal domein. Het onderwerp samenwerking in de wijk is breed. Niet iedere huisartsenpraktijk kan en hoeft zelf nieuwe taken in te vullen die samenwerking met de gemeente vereisen. Dit kan ook gedaan worden door bijvoorbeeld een afgevaardigde van een huisartsengroep (HAGRO), een organisatie voor geïntegreerde eerstelijnszorg (GEZ) of een zorggroep, die namens de huisartsenpraktijk(en) voor een wijk, buurt of regio afspraken maakt. Samenwerking van eerstelijnszorgprofessionals met het sociaal domein maken het vele werk lichter. De huisartsenpraktijk heeft daarbij een belangrijke rol als spil in de wijk. De druk op de huisartsenzorg blijft toenemen. Er is noodzaak voor een andere gespreksvoering, zoals het 4D-model of het Spinnenweb van Positieve Gezondheid (zie hoofdstuk 18), met meer tijd voor de patiënt en daardoor betere zorg (zie ook hoofdstuk 23). Daarnaast is er behoefte aan rolverheldering en taakafbakening over wat de huisarts of POH zelf doet en wat thuishoort in het sociaal domein. Kennis van de mogelijkheden in de wijk en samenwerking met de verschillende partners dragen eraan bij dat de huisarts en POH minder tijd kwijt zijn aan de begeleiding of de verwijzing van de patiënt. En dat de patiënt de juiste zorg op de juiste plaats krijgt. Bij een effectieve samenwerking in de wijk is het voor de betrokkenen helder wat zij van elkaar kunnen

verwachten en zijn er duidelijke afspraken gemaakt wie er verantwoordelijk is voor welke doelstellingen. Een goed netwerk in de wijk draagt daarmee bij aan efficiëntie in de zorg.

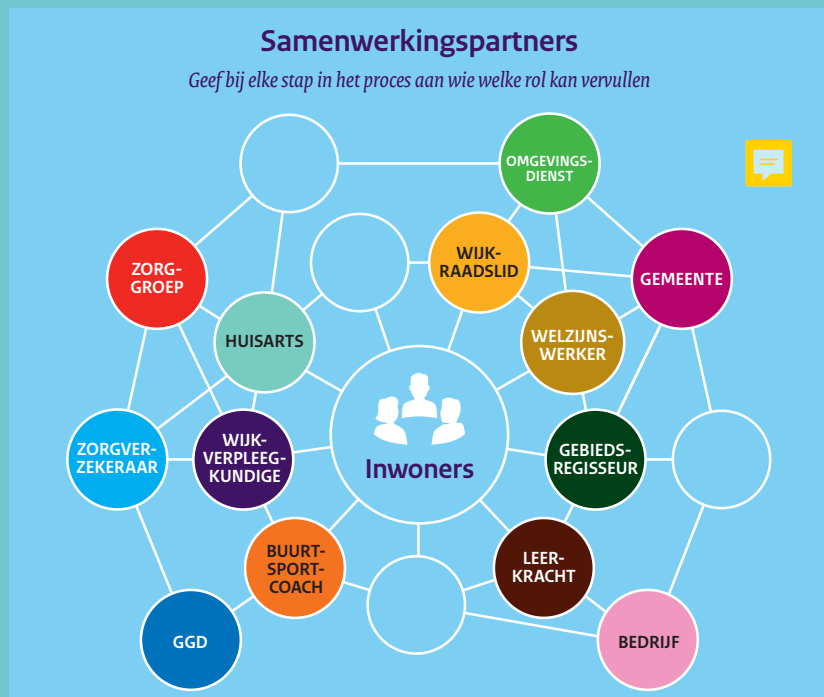
Voorbeelden samenwerking in de wijk – huisartsenpraktijk

In de gezonde wijkaanpak zijn huisartsen betrokken bij de ontwikkeling van lokale gezondheidsinitiatieven door gemeente, GGD en andere partners in de wijk. Deze betrokkenheid kan per huisarts verschillen van een adviserende rol tot initiatiefnemer en trekker. Actieve betrokkenheid bij samenwerken in een wijk is een nieuw terrein voor de huisarts. De manier, financiering en structuur waarin een gezonde wijkaanpak voor huisartsen vorm krijgt, is per gemeente verschillend. Er bestaat nog geen landelijke blauwdruk voor.



Figuur 24.1 Samenwerking in de wijk. Bron: www.loketgezondleven.nl/integraal-werken/gezonde-wijkaanpak/infographic-gezonde-wijkaanpak²

Vanouds werkt de huisartsenpraktijk samen met medische en paramedische zorgverleners, zoals wijkverpleegkundigen, apothekers, fysiotherapeuten, logopedisten, psychologen en diëtisten, en met maatschappelijk werkenden (sociaal domein). Inmiddels werkt de huisartsenpraktijk steeds vaker samen met andere partners in het sociaal en/of publieke domein zoals sociale wijkteams, buurtsportcoaches, leefstijlcoaches, gemeente, GGD en burgerinitiatieven.³



Figuur 24.2 Samenwerkingspartners in de wijk. Bron: www.loketgezondleven.nl/integraal-werken/gezonde-wijkaanpak/infographic-gezonde-wijkaanpak²

Samenwerken in de wijk is een middel om een gemeenschappelijk doel te bereiken. Het doel van de samenwerking moet helder zijn en aansluiten bij wat er in de wijk speelt. Deze doelen kunnen voortkomen uit een actueel probleem of worden geprioriteerd op basis van de gegevens over de gezondheid van de inwoners van de wijk. Uiteindelijk gaat het bij interdisciplinair en integraal samenwerken in de wijk over zorg en/of ondersteuning die aansluit bij de wensen, doelen en behoeften van de betreffende patiënt/bewoner (en dus persoonsgericht is).

24.1.2 Wat moeten huisartsen en praktijkondersteuners weten over het sociaal domein?

Het sociaal domein is geen afgebakend domein. In ieder geval vallen alle inspanningen van gemeenten op het gebied van jeugd, Wmo (Wet maatschappelijke ondersteuning) en participatie eronder. Het sociaal domein richt zich op het welzijn van mensen en kent veel initiatieven die vrij toegankelijk zijn. In iedere gemeente zijn tal van professionals, vrijwilligers en burgerinitiatieven die een bijdrage leveren aan het welzijn van mensen. Bijvoorbeeld vrijwilligers die helpen bij het invullen van formulieren, professionals die helpen bij financiële problemen, burgerinitiatieven die ontmoetingen organiseren, vrijwilligers die ouderen bezoeken en professionals die begeleiden bij opvoedingsvragen.

In iedere gemeente is het sociaal domein anders georganiseerd en zijn er andere initiatieven en organisaties die samen het sociaal domein vormen. Zeker in steden is het sociaal domein vaak per wijk georganiseerd. Het is belangrijk te weten wie of wat goed zicht heeft op het sociaal domein in de eigen gemeente of wijk. Dat wordt ook wel de toegang naar het sociaal domein genoemd. In de meeste gemeenten is dat een sociaal (wijk)team, buurtteam of breed basisteam. Deze sociale teams weten welke (preventieve) voorzieningen en activiteiten er in de wijk of gemeente zijn en brengen mensen daarmee in contact als dat past bij wat zij nodig hebben. De sociale teams verlenen vaak zelf 'lichte' vormen van hulp en bij complexe problematiek kunnen zij maatwerkvoorzieningen aanvragen (bijv. jeugdzorg, GGZ). Huisartsen kunnen zelf ook naar de jeugdzorg en GGZ verwijzen. Als patiënten al contact hebben met het sociaal team, is afstemming belangrijk, om te voorkomen dat een gezin tegenstrijdige adviezen krijgt. Veel patiënten hebben nog geen contact met het sociaal team, terwijl de gezondheidsproblemen wel een sociale grondslag hebben en samenwerking met het sociaal domein dus nodig is.

De teams die de toegang tot het sociaal domein vormen zijn goed op de hoogte van wat en wie er onderdeel is/ zijn van het sociaal domein, werken daarmee samen en leiden ernaartoe. Samenwerken met deze sociale teams helpt dus bij het zicht krijgen en houden op de mogelijkheden van het brede sociaal domein in de gemeente. In sommige gemeenten maken opbouwwerkers deel uit van dit team. In andere gemeenten werken opbouwwerkers in de wijk vanuit een welzijnsorganisatie. En weer andere gemeenten hebben geen opbouwwerkers maar wel dorpsverbinders, dorpsondersteuners of sociaal makelaars. Wat deze professionals met elkaar gemeen hebben is, dat zij zich richten op het verbeteren van de woon- en leefomstandigheden van wijkbewoners. Dit zijn dus geen hulpverleners maar sociale professionals die weten wat er speelt in een wijk en mensen en organisaties met elkaar in contact brengen.

De sociale teams en opbouwwerkers onderhouden ook het contact met de gemeente over wat zij signaleren in de wijk, bijvoorbeeld gevoelens van onveiligheid in een buurt of de behoefte aan ontmoetingsplekken. In steeds meer gemeenten werken zij samen met de gemeente aan een wijkagenda of stadsdeelagenda. Een huisarts en praktijkondersteuner vangen via de patiënten ook allerlei signalen op over wat er speelt in een wijk. Bijvoorbeeld overlast door drugsgebruik rond een flat waar veel ouderen wonen of klachten van ouders over de verwaarloosde speelvoorzieningen in de wijk. Door structurele samenwerking met het sociaal team en de opbouwwerker van de wijk kunnen deze signalen aan de orde komen en kan het sociaal team of de opbouwwerker (al dan niet in overleg met de gemeente) kijken wat er met deze signalen moet gebeuren.

Steeds meer sociale teams werken ook samen met ervaringsdeskundigen. Dat zijn mensen die persoonlijke ervaringen hebben met armoede, jeugdzorg, GGZ en dergelijke en in een opleiding tot ervaringsdeskundige hebben geleerd om deze ervaringen en de ervaringen van anderen in te zetten om in contact te komen met mensen die door het sociaal domein moeilijk te bereiken zijn. Zij zijn als het ware bruggenbouwers. En zij adviseren het sociaal team en de gemeente over wat er nodig is in de wijk. Patiënten die moeilijk toe te leiden zijn naar het sociaal domein willen misschien wel als eerste stap in gesprek met een (familie-)ervaringsdeskundige. In 2020 werkte 65% van sociaal-werkorganisaties met een (familie-)ervaringsdeskundige.

Mireille de Beer: *'Een groot deel van mijn leven is er gekeken naar mijn beperking en wat ik allemaal niet kon. Zo keek ik ook naar mijzelf. Ik was bang voor contact met mensen. Nu niet meer. Ik accepteer mijn beperking. Als je dat doet, gaat er een hele nieuwe wereld voor je open. Ik heb geleerd voor mezelf op te komen, nu wil ik graag anderen helpen die dat minder goed kunnen.'*
(ervaringsdeskundige)

Irma Scholtens: *'Ervaringsdeskundigen zijn op tal van fronten waardevol: ze kunnen cliënten vertellen hoe sterk ze zijn geworden. Dat geeft hoop en moed. Ook kunnen ze medewerkers helpen om te denken vanuit het cliëntperspectief.'*
(beleidsmedewerker Dichterbij)
Bron: Redeker en De Meijer Ervaringsdeskundigheid voegt iets toe⁴

24.1.3 Hoe werk je samen in de wijk?

Vóór de invoering van de sociale teams hadden de meeste huisartsen korte lijntjes met de wijkverpleegkundige en/of het maatschappelijk werk, nu zijn de sociale teams (buurtteam/sociaal wijkteam) het aanspreekpunt. Huisartsen misten in het begin een vast aanspreekpunt binnen het sociaal team en wisten soms onvoldoende voor welke problemen zij patiënten konden doorverwijzen.⁵

Hoe zorgen professionals ervoor dat er een optimale samenhang en verbinding is tussen het medische domein en het sociaal domein? Wat is volgens hen belangrijk in de samenwerking met daarin werkzame professionals? Wat werkt?⁶

- Ken elkaar: weten met welk sociaal team de patiënten te maken hebben en het aanbod en de werkwijze van het team kennen.
- Zorg dat er een vast aanspreekpunt is binnen het sociaal team naar wie verwezen kan worden en zorg dat er een contactpersoon in de eigen huisartsenpraktijk is. Dit kan een POH zijn, die regelmatig aanschuift bij overleg van het sociaal team. Maak concrete afspraken over verwijzing en terugkoppeling. Uitwisseling van medische informatie vereist toestemming van de patiënt.
- Bespreek gezamenlijk casuïstiek. Dit kan bijdragen aan het leren kennen van elkaars werkwijze, helpen bij het maken van afspraken over een gezamenlijke aanpak en korte lijntjes.
- Fysieke nabijheid maakt samenwerking gemakkelijker. Wanneer een sociaal team gevestigd is in de buurt van een gezondheidscentrum of in hetzelfde gebouw zit, maakt dit uitwisseling tussen professionals laagdrempelig en is het voor patiënten gemakkelijker het advies op te pakken.
- Privacy. Samenwerken met welzijnsorganisaties (en burgerinitiatieven) vraagt aandacht voor de privacy. Sociaal werkers zijn niet BIG-geregistreerd, maar hebben wel een beroepsgeheim. Huisartsen en praktijkondersteuners moeten daarmee rekening houden in de communicatie. Dit kan door het probleemgebied te benoemen (eenzaamheid, mobiliteitsproblemen, schulden) en medische diagnoses alleen te noemen als dit strikt noodzakelijk is. Ook hebben bewoners zelf steeds vaker een rol bij de uitvoering van gemeentelijk beleid en zorg in de wijk en zitten samen met professionals aan tafel. Aanbevelingen voor de privacy zijn te vinden op: www.ceg.nl/publicaties/bekijk/samen-zorgen-in-de-wijk.

Op Wijk safari: huisartsen op de fiets door de wijk

In Amsterdam ontdekken huisartsen tijdens een wijk safari wat de wijk te bieden heeft als het gaat om het welzijnsaanbod, maatschappelijke ondersteuning en informele zorg. De wijk safari in Amsterdam is een initiatief van het Achterstandsondersteuningsfonds, de lokale ROS en de gemeente en wordt uitgevoerd door een ROS-adviseur in samenwerking met iemand van de alliantie Wijkzorg van de gemeente. De kwartiermaker kent het aanbod in de wijk en de ROS kent de (context van de) huisartsenpraktijken. In de avonden, na sluiting van de praktijk, wordt een fietstocht van drie uur georganiseerd. Huisartsen, praktijkondersteuners en praktijkassistenten bezoeken vier à vijf locaties met welzijns- én informeel aanbod waar op dat moment een activiteit plaatsvindt of waar wordt verteld over de mogelijkheden. De huisartsen gaan tijdens de wijk safari in gesprek met de aanbieders en de aanwezige deelnemers. Men leert elkaar kennen en praktische zaken rond verwijzing worden uitgewisseld. Ook in andere (kleinere) gemeenten wordt dit voorbeeld gevolgd, zoals in de gemeente Weert.

Reactie van een deelnemende praktijkondersteuner: *'Ik had geen idee! Dit zou ieder jaar georganiseerd moeten worden. Ik heb regelmatig het gevoel dat ik meer voor een patiënt wil doen, maar ik vind het vaak lastig om in te schatten waar en naar wie ik het beste kan verwijzen. Door de professionals en vrijwilligers te ontmoeten, is de drempel om te verwijzen vele malen lager. Ik had van de meeste dingen wel een globaal beeld, maar geen idee van de enorme diversiteit en professionaliteit van het aanbod. Dit werkt vele malen beter dan een folder.'*

En een huisarts geeft aan dat hij na deze wijk safari meer in handen heeft om mensen te bieden: *'Ik heb dezelfde week al een vrouw verwezen naar Nisa for Nisa.'* Een andere huisarts zegt: *'Door een wijk safari gaat het toch meer leven, in plaats van in een zaal zitten en vertellen wat je doet. Doordat ik zelf heb gezien wat er allemaal al is in de wijk, kan ik dit ook beter overbrengen aan mensen.'*

Financiering van dit initiatief kwam deels vanuit het Achterstandsfonds.

Bron: NHG/LHV Toekomstvisie⁷

De virtuele overlegtafel bij samenwerken in de wijk

Bij een virtuele overlegtafel worden in een ICT-netwerk persoonlijke informatie en multidisciplinair overleg samengebracht. In dit beveiligde integrale zorgnetwerk kunnen betrokkenen veilig en snel berichten uitwisselen en hebben ze toegang tot de actuele kerngegevens van de patiënt/ cliënt. De patiënt/ cliënt (of mantelzorgers) beslissen wie toegang krijgt tot hun gegevens, houden mede regie over het proces en schuiven waar mogelijk aan. Patiënten met een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) kunnen eigen gegevens via de virtuele overlegtafel delen met de betrokken zorgverleners; vaak is dat nu

nog beperkt tot medische zorgverleners, maar in steeds meer gevallen gaat het ook om maatschappelijk werk, ouderenwerk en om informele ondersteuning zoals mantelzorg of vrijwilligers.

Een virtuele overlegtafel is een systeem naast een dossiervormend systeem (XIS) en PGO, waarbij de relevante en actuele informatie samenkomt. Een digitale overlegtafel dient een aantal functies te ondersteunen.⁸ Per patiënt is het mogelijk om:

- een Individueel Zorgplan (IZP) bij te houden en in te zien;
- professionele samenvattingen uit de dossiers van betrokken zorgverleners in te zien;
- beveiligde mailberichten uit te wisselen rond één patiënt;
- een lijst bij te houden en in te zien met betrokkenen bij de zorg, inclusief gegevens van de casemanager en eventuele mantelzorgers en hun bereikbaarheidsgegevens.

Een digitale overlegvorm heeft toegevoegde waarde voor samenwerking in de wijk. Het helpt bij het krijgen van overzicht, de actualiteit en synchronisatie van de informatie, het zichtbaar maken van de samenwerking en het expliciet afspreken van de verantwoordelijkheden. Daarnaast faciliteert en stimuleert deze vorm het opstellen van een Individueel Zorgplan. In pilots zijn veelgenoemde voordelen betere afstemming van zorg, beter overzicht over wie bij welke patiënt/ cliënt wat doet, kortere lijnen, sneller onderling contact en gemakkelijker met elkaar communiceren.^{9,10}

Samenwerken in Lelystad

In Lelystad is in een aantal wijken een multifunctionele accommodatie (MFA) ingericht. Dit zijn centra waar professionals uit de eerste en nulde lijn samenwerken in één gebouw. In Waterwijk, een wijk met veel sociale achterstand, zijn dat het gezondheidscentrum, het buurtcentrum, en een wijkpunt van het sociaal wijkteam van Welzijn Lelystad. Dit maakt de verwijzing naar elkaar een stuk gemakkelijker. De professionals zitten letterlijk naast elkaar. Er is een doorlopende balie met een glazen wand ertussen. Aan de ene kant zitten de klantcontactmedewerkers van het wijkteam, aan de andere kant zitten de assistenten van de huisartsenpraktijk. Als de huisarts iemand wil verwijzen naar het sociaal wijkteam, loopt deze even mee met de patiënt naar de balie om een afspraak te maken. Ook de praktijkassistenten en praktijkondersteuner (POH) zijn alerter geworden op mensen die extra ondersteuning kunnen gebruiken en informeren de huisarts. Het wijkteam verwijst op zijn beurt naar de huisarts als er sprake is van gezondheidsklachten. Generalisten van het sociaal wijkteam schuiven nu geregeld aan bij het multidisciplinair overleg in de huisartsenpraktijk.

Bron: De Been en Hosper, Goede voorbeelden van samenwerking tussen de huisartsenpraktijk en het sociaal domein⁵ met medewerking van Elleke Leijten, coördinator sociaal wijkteam Zuidoost Welzijn Lelystad

Samenwerking in de wijk vraagt speciale aandacht voor de communicatie en organisatie.

Regionale zorggroepen en ondersteunende organisaties, zoals de ROS'en (regionale ondersteuningsstructuur) en regionale huisartsorganisaties kunnen daarbij helpen. Ook de gemeente kan de rol van regisseur op zich nemen.²

Wat is een ROS

Regionale ondersteuningsstructuren (ROS'en) worden gefinancierd door de overheid. www.ros-netwerk.nl/contact/vind-een-ros-in-uw-regio. ROS'en adviseren en begeleiden zowel de eerste lijn als de betrokken partijen bij het realiseren van samenhangende zorg in de wijk en de regio. Dat doen zij in de rol van initiator, adviseur, projectleider of procesbegeleider, zodat men elkaar weet te vinden, cultuurverschillen kan overbruggen, en goed met elkaar kan samenwerken. Gezamenlijk vormen de ROS'en een landelijk dekkend netwerk. Daarin wisselen ze kennis en ervaring uit voor regionale samenwerking aan veranderingen in de zorg op onderwerpen zoals wijkgericht werken, substitutie, geïntegreerde gebiedsanalyses en zorgthema's. De zorgverzekeraar heeft een toeziende taak en beheert het geld.

Starten met samenwerken in de wijk

Succesvolle, duurzame samenwerking begint vaak met een of meer kartrekkers die het initiatief nemen en ervoor gaan. Dat kan gaan over zorg voor kwetsbare ouderen, aandacht voor moeite met lezen en schrijven in de huisartsenpraktijk, het ondersteunen van een Alzheimercafé in de wijk, samenwerking met het regieteam, welzijn op recept, en Keer Diabetes Om. Vaak is het dan een enthousiaste huisarts, huisartsenpraktijk of HAGRO die weet wat er in de wijk speelt, de betrokken partijen kent en de netwerkvorming oppakt.

24.1.4 Financieringsmogelijkheden

Inmiddels zijn er steeds vaker financieringsmogelijkheden voor het versterken van de organisatie- en infrastructuur binnen de eerste lijn en daarmee met samenwerking met het sociale domein, de wijk of buurt en de regio. Sinds

2018 zijn er betaaltitels aan het huisartsenbekostigingssysteem toegevoegd, zodat aanbieders en verzekeraars daarover afspraken kunnen maken. De bekostiging biedt ruimte voor de huisartsenpraktijken om samen met bijvoorbeeld de regionale ROS of zorggroep een samenwerkingsproject in de wijk vorm te geven.

DementieNet

Wijkverpleegkundigen, POH's ouderenzorg, lokaal werkende casemanagers dementie en huisartsen werken samen in lokale netwerken voor thuiswonende mensen met dementie. DementieNet biedt ondersteuning hierbij door betere afstemming tussen de betrokkenen.

In Dukenburg, een wijk in Nijmegen met achterstandsproblematiek, werkten de zorgprofessionals al jaren samen op het gebied van complexe ouderenzorg. Het netwerk stond stevig en de deelnemers wilden samen de dementiezorg in de wijk verbeteren.

Bij de start van het dementienetwerk was het eerste verbeterpunt het ontwikkelen van een sociale kaart. Die werd verspreid onder de zorgverleners. Ook maakte het netwerk interprofessionele werkafspraken vanaf de beginfase van dementie (vroeg signalen) tot en met de begeleiding en de indicaties voor begeleiding en dagbesteding. In samenwerking met de regioafdeling Nijmegen van Alzheimer Nederland werd het Alzheimer café Dukenburg geopend. Zorgverleners, bewoners, welzijnsmedewerkers en huisartsen namen gezamenlijk deel aan de scholing 'Zorgwekkende Zorgmijders'.

Voorzichtig komt ook de samenwerking tussen bewonersinitiatieven en huisartsenpraktijken op gang. In dit project bleek dat samenwerking tussen professionals in de eerstelijnszorg met het sociale domein en met burgers niet vanzelfsprekend is.

Bron: www.dementienet.com/dementienet

Voor huisartsen en praktijkondersteuners die aan de slag willen met wijkgerichte samenwerking zijn verschillende praktische tools voor samenwerking met andere professionals beschikbaar.

- *NHG-Praktijkhandleiding Samenwerken aan gezondheid in de wijk*: met praktische handvatten om samen te werken met en te verwijzen naar collega-professionals in het publieke en sociale domein:
www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/nhg-praktijk-handleiding_samenwerken_aan_gezondheid_in_de_wijk_web_1.pdf.
- Gratis PIN (e-learning) *Samenwerken aan gezondheid in de wijk*: kennis over preventie en leefstijladvisering, en inspirerende voorbeelden en films over

hoe vanuit de huisartsenpraktijk samenwerken aan gezondheid in de wijk kan worden vormgegeven:

www.nhg.org/actueel/nieuws/gratis-pin-samenwerken-aan-gezondheid-de-wijk.

- Toolkit en format om een lokale samenwerkingssessie te organiseren: www.nhg.org/scholing/samenwerking-aan-preventie-de-wijk.
- De virtuele overlegtafel bij samenwerken in de wijk: www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/virtuele_overlegtafel_voor_multidisciplinair_samenwerken_binnen_de_eerste_lijn.pdf.

24.1.5 Meerwaarde samenwerken in de wijk

Het kan even duren voor de meerwaarde van samenwerken in de wijk zichtbaar wordt voor bewoners. Door regelmatig aan te sluiten bij overleg in de huisartsenpraktijk leren de betrokkenen niet alleen elkaar maar ook elkaars werkstructuren beter kennen en wordt wederzijds steeds duidelijker wat zij elkaar en de bewoner te bieden hebben. Ook wordt voor de huisartsen en POH's zichtbaarder dat veel 'medische' problemen samenhangen met sociaal-maatschappelijke problemen die buiten de huisartsenpraktijk thuishoren. We kennen allemaal wel zo'n voorbeeld van een patiënt die maandelijks met een chronische pijnklacht de huisartsenpraktijk bezoekt. En die u graag op en ander spoor zou zetten, maar niet weet hoe. En waarvan u denkt dat het meer met welzijn dan met ziekte te maken heeft.

Welzijn op recept

In steeds meer gemeenten werken huisartsenpraktijken en welzijnsinstellingen samen in de ondersteuning van mensen met psychosociale problemen. Welzijn op Recept is daarvan een voorbeeld (zie filmpje op <https://welzijnoprecept.nl>).

Bij Welzijn op Recept 'verwijst' de huisarts of POH een patiënt met psychosociale problemen naar een welzijnscoach (zie figuur 24.3). De welzijnscoach inventariseert samen met de cliënt zijn wensen, behoeften en mogelijkheden en zoekt een activiteit die hierbij aansluit. Welzijnscoaches hebben overzicht van informele netwerken en het activiteitenaanbod in de wijken en gemeente. Hierdoor kunnen zij mensen naar passende activiteiten toe leiden. De welzijnscoach kijkt ook samen met de cliënt of er naast Welzijn op Recept een ander traject nodig is, bijvoorbeeld voor het oplossen van financiële problematiek, problemen rondom veiligheid en huisvesting of met vaardigheden die nodig zijn voor het traject.



Zorgprofessionals ervaren meer werkplezier

Programma's als 'Krachtige Basiszorg' hebben inmiddels laten zien dat kwetsbare patiënten beter in beeld zijn, de samenwerkingsrelaties tussen huisartsenpraktijk en andere hulpverleners in de wijk sterker zijn en dat zij elkaar beter weten te vinden.¹¹ Uitgangspunt van Krachtige Basiszorg (<https://krachtigebasiszorg.nl/>) is, dat sociaal-maatschappelijke aspecten van de leefsituatie van de patiënt moeten worden meegenomen in de begeleiding van gezondheidsproblemen (zie ook hoofdstuk 18).

Investerings in de samenwerking in de wijk faciliteren dat onverwachte situaties (zoals COVID) als team worden opgepakt. Tijdens de pandemie bleken huisartsenpraktijken die tevoren al een goede samenwerking in de wijk hadden, beter in staat zorg te blijven bieden aan hun kwetsbare patiënten.^{12,13}

Patiënten waarderen de aanpak. Ook draagt de samenwerking bij aan het werkplezier in de huisartsenpraktijk en verlaagt het de werkdruk. Huisartsenpraktijken willen niet meer terug naar hun oude werkwijze en vinden de extra tijd en ondersteuning noodzakelijk om goede gezondheidszorg te bieden en onnodig verwijzen naar de tweede lijn te voorkomen.

Burgerinitiatief en Huisartsenpraktijk Lindenholt

Samenwerking Vincentiusvereniging Nijmegen en Wijkgezondheidscentrum Lindenholt

De Vincentiusvereniging heeft vestigingen in heel Nederland. Het zijn lokaal georganiseerde vrijwilligersorganisaties die actief zijn op het gebied van armoedebestrijding en persoonlijke hulpverlening. Daarmee willen zij een structurele bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van zwakkeren en kwetsbaren in de samenleving.

Sinds de Vincentiusvereniging Nijmegen naast het Wijkgezondheidscentrum Lindenholt (WGCL) is gevestigd, zijn zij samenwerking gestart. In de huiskamer van Vincentius zijn buurtbewoners welkom voor een kop koffie en één keer per week een warme maaltijd. Of om met de woorden van de voorzitter Linda van Aken te spreken: *'Ik denk dat er veel mensen bij de huisarts in de wachtkamer zitten die beter hier een kopje koffie kunnen komen drinken. Wij zien vaak al signalen voordat de hulpverlening op gang komt: ouderenmishandeling, terugval bij psychiatrische problematiek, eenzaamheid, multiprobleemgezinnen.'*

Vincentius werkt aan gezondheidsbevordering door het aanbieden van laagdrempelige sportlessen, gezonde daghappen en andere activiteiten. Zo kan iedereen die het niet zo breed heeft Fitcoins verdienen door te wandelen, fietsen of mee te doen met beweegactiviteiten. Daarmee kunnen bewoners sparen voor gezonde producten en kindercadeautjes. In samenwerking met de kinderfysiotherapeuten van het WGCL is het Fitkidzzz-project gestart, waarbij kinderen tussen de 8 en 12 jaar door gezond gedrag of een goede daad sparen voor een cadeau.

Kinderfysiotherapeute Annegien Slager: *'Op deze manier haak je kinderen aan die anders onder de radar blijven. Met name de snelheid waarmee Vincentius een oplossing heeft is heel prettig: een bed voor een jongen van 16 met rugpijn; een kledingcheck voor die meid van 19 die mantelzorgster is voor haar oma, contact leggen met Stichting Leergeld voor een 16-jarige met ouders die laaggeletterd zijn, of het aanbieden van een kookcursus aan een 23-jarige die voor haar verslaafde ouders zorgt.'*

De POH-somatiek Nora Aalbers vult aan dat de laagdrempeligheid van Vincentius voor een aantal bewoners prettig is. Het is voor hen een herkenbare plek die niet wordt geassocieerd met 'medisch'. En dat dit daarmee een geschikte locatie is voor activiteiten als de Diabetes Challenge, een stoppen-met-rokeninterventie of een netwerkbijeenkomst voor kwetsbare ouderen. Zij informeert op haar beurt de voorzitter over activiteiten van het WGCL zoals signaleren van kwetsbaarheid bij ouderen en valpreventie. Bij Vincentius komen bewoners die niet bij de huisartsenpraktijk in beeld zijn en die zo naar het WGCL toe geleid worden. Linda, Annegien en Nora zijn het erover eens: samenwerking tussen Vincentius en WGCL draagt bij aan verbetering van gezondheid en welzijn van kwetsbare bewoners die normaal gesproken buiten beeld blijven.

24.2 Achtergrondinformatie en tips voor verdieping

- *I, Daniel Blake*: film waarin schrijnend duidelijk wordt hoe gezondheidsproblemen tot sociaal-maatschappelijke problemen kunnen leiden:
[Cinéart \(cineart.nl\)](http://Cinéart(cineart.nl)).
- *Schuldig*: documentaireserie die goed inzicht geeft in de relatie tussen armoede en gezondheid:
~~Schuldig – HUMAN~~.
- Integraal Werken in de Wijk: online platform waar kennis over de integrale aanpak van meervoudige vragen en problemen gedeeld wordt door Movisie, Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Nederlands Jeugdinstituut, Vilans en de Werkplaatsen Sociaal Domein:
integraalwerkenindewijk.nl.
- Interventiewijzer Sociaal en Gezond: een palet aan interventies voor sociaal werkers die niet per se gezondheid als doel hebben, maar wel als mogelijke uitkomst. En interventies die wel gericht zijn op gezondheidsbevordering en waarbij kennis en kunde vanuit het sociaal domein worden toegepast:
~~Interventiewijzer Sociaal en gezond | Movisie~~.

Referenties

1. Winsemius A, Ballering C, Scheffel R, et al. Wat werkt bij sociaal en gezond? Over de bijdrage van sociale factoren aan gezondheid. Utrecht: Movisie; 2016 (Wat-werkt-dossier-Sociaal-en-gezond [MOV-11388262-1.2].pdf (movisie.nl)).
2. RIVM-loket gezond leven. Infographic en meer informatie (www.loketgezondleven.nl/gezonde-gemeente/gezonde-wijkaanpak).
3. Horst H van der, et al. Leerboek huisartsgeneeskunde. Utrecht: De Tijdstroom; 2014 (hfst 12).
4. Redeker I, Meijer M de. Ervaringsdeskundigheid voegt iets toe. Utrecht: Vilans; 2021 (<https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/publicaties/kennisdossier-ervaringsdeskundigheid.pdf>).
5. Been M de, Hosper K. Goede voorbeelden van samenwerking tussen de huisartsenpraktijk en het sociaal domein. *Bijblijven* 2018;34:11. DOI:10.1007/s12414-018-0304-8. Geraadpleegd via https://www.researchgate.net/publication/324052349_Goede_voorbeelden_van_samenwerking_tussen_de_huisartsenpraktijk_en_het_sociaal_domein op 23 november 2021.
6. Groen B de, Udo N, Wieringa A. De spil in de wijk. Hoe zorg je voor een goede aansluiting tussen het medisch en sociaal domein? Uitgave van Programma Integraal Werken in de Wijk. Utrecht: Vilans/NJI; 2018 (<https://integraalwerkenindewijk.nl/publicatie/de-spil-in-de-wijk/>).
7. Toekomstvisie Huisartsenzorg. Toekomstvisie Huisartsenzorg 2022 'Modernisering naar menselijke maat'. Utrecht: NHG/LHV; 2012.
8. Nederlands Huisartsen Genootschap. NHG-Leidraad Virtuele overlegtafel voor multidisciplinair samenwerken binnen de eerste lijn. Utrecht: NHG; 2018 (https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/virtuele_overlegtafel_voor_multidisciplinair_samenwerken_binnen_de_eerste_lijn.pdf).
9. Robben S, Perry M, Nijhuis-Huisjes M, et al. Het ZWIP, een digitale overlegtafel voor ouderen en hulpverleners. *Huisarts & Wetenschap* 2014;2:58-62.
10. Wijnands-Hoekstra I, Huijskens J. Rapport Digitale Overlegtafel: resultaten interventies 2017-2020. Maastricht: Blauwe Zorg; 2021.
11. Leemrijse C, Korevaar J. Krachtige basiszorg is van meerwaarde in de coronacrisis. Utrecht: Nivel; 2020 (<https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/1003788.pdf>).

12. Julia C, Saynac Y, Le Joubioux C, et al. Organising community primary care in the age of COVID-19: challenges in disadvantaged areas. *Lancet Public Health* 2020;5(6):e313 (Organising community primary care in the age of COVID-19: challenges in disadvantaged areas. | *Lancet Public Health*;5(6): e313, 2020 06. | MEDLINE (bvsalud.org)).
13. Rawaf S, Allen LN, Stigler FL, et al. Lessons on the COVID-19 pandemic, for and by primary care professionals worldwide. *EJGP* 2020;26:129-33.

Register

Het register wordt definitief
ingevuld als de indeling
compleet is.

