

## Introductie

Het doel van dit proefschrift was om de prevalentie van Licht Verstandelijke Beperking (LVB) en Zwakbegaafdheid (ZB) te onderzoeken en om de associaties van LVB/ZB met andere geestelijke gezondheidsuitkomsten in verschillende settingen in de specialistische Geestelijke Gezondheidszorg (S-GGZ) te bestuderen. De prevalentie van LVB/ZB in de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) in Nederland en de meeste andere landen was grotendeels onbekend bij de start van de studies die in dit proefschrift zijn opgenomen. Hoewel de aandacht voor deze patiëntengroep toeneemt, lijkt LVB/ZB in het algemeen vaak onopgemerkt te blijven in de GGZ en niet herkend te worden in de klinische praktijk. De resultaten van de in dit proefschrift gepresenteerde studies beogen bij te dragen aan een vroegere herkenning, met als doel een betere behandeling. In alle onderzoeken die in dit proefschrift worden gepresenteerd, is gebruik gemaakt van de Screener voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperking (de SCIL) om (het vermoeden van) een intelligentie in de range van een IQ score tussen 50-85 (LVB/ZB) op te sporen.

De onderzoeksvragen die in dit proefschrift aan de orde kwamen waren als volgt:

1. Wat is de geschatte prevalentie van patiënten met een vermoeden van LVB/ZB, zoals gescreend met de SCIL (SCIL positief) op opnameafdelingen in de GGZ (Hoofdstuk 3)?
2. Worden patiënten die positief gescreend zijn op LVB/ZB met de SCIL vaker onderworpen aan dwangmaatregelen dan patiënten die negatief gescreend zijn (Hoofdstuk 3)?
3. Wat is de geschatte prevalentie van patiënten die verdacht worden van LVB/ZB in verschillende settingen in de geestelijke gezondheidszorg met gebruik van de SCIL als screener (Hoofdstuk 4)?

4. Welk percentage van patiënten die positief gescreend zijn voor LVB/ZB gebruikmakend van de SCIL, wordt verdacht van cognitieve achteruitgang (Hoofdstuk 4)?
5. Zijn patiënten die positief screenen op LVB/ZB met gebruikmaking van de SCIL als screener vaker betrokken bij agressie incidenten dan patiënten die niet verdacht worden van LVB/ZB (Hoofdstuk 5)?
6. Ervaren patiënten met een vermoeden van LVB/ZB vaker trauma en hebben zij vaker Post Traumatische Stress Stoornis (PTSS) symptomen in vergelijking met patiënten zonder dit vermoeden op LVB/ZB (Hoofdstuk 6)?
7. Tenslotte hebben we getracht de laatste onderzoeksvraag te beantwoorden: wat is de associatie tussen de mate van psychiatrische symptomen en de scores op de SCIL (Hoofdstuk 7)?

Deze onderzoeksvragen werden bestudeerd in vijf onderzoeksprojecten, met behulp van observationele, cross-sectionele studies. Dit hoofdstuk geeft een samenvatting van het alle onderzoeken die in dit proefschrift worden beschreven.

### **Algemene inleiding (hoofdstuk 1)**

Hoofdstuk 1 is een algemene inleiding waarin wordt begonnen met een uitleg van de term verstandelijke beperking (VB), het beschrijven van de definities van Licht Verstandelijke Beperking (LVB) en Zwakbegaafdheid (ZB), en tevens de beschrijving van de term "Licht Verstandelijke Beperking" zoals die specifiek in Nederland vaak wordt gebruikt. We vervolgen met de eerder gevonden associaties tussen psychiatrische stoornissen en LVB/ZB en de prevalentie in verschillende deel-populaties. We beschrijven screeningsinstrumenten voor het vaststellen van LVB/ZB, inclusief de SCIL en in het kort de diagnostiek van een VB

in de klinische psychiatrische praktijk. Tevens komen de etiologie van een VB, veranderende perspectieven op VB, en de relatie tussen psychiatrie en VB door de tijd heen aan de orde. Ter illustratie volgen drie vignetten uit mijn dagelijkse klinische praktijk bij VGGNet (expertise centrum voor patiënten met een verstandelijke beperking en complexe psychiatrie binnen GGNet (Geestelijk Gezondheid Netwerk in Oost Nederland)). Tot slot worden de onderzoeksvragen en de opzet van het proefschrift beschreven.

Patiënten inspireerden mij om aan dit onderzoeksproject te beginnen. Samen met mijn collega's zijn we binnen GGNet het SCIL-project gestart om de herkenning, screening en diagnostiek van "Licht Verstandelijke Beperking" in de klinische praktijk van de GGZ te verbeteren. Het project werd vernoemd naar de toen recent ontwikkelde Screener voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperking (SCIL). Na een eerste pilot bleek dat er sprake was van onderdiagnostiek van LVB/ZB in de klinische praktijk. Wij wilden deze onderdiagnostiek verminderen, te beginnen met het schatten van de prevalentie van LVB/ZB en factoren die hiermee zijn geassocieerd in de S-GGZ. Met het SCIL-project binnen GGNet wilden we ook onze organisatie meer bewust- en ontvankelijker- maken voor LVB/ZB-gerelateerde behoeften. Zoals we weten uit de dagelijkse klinische praktijk bij VGGNet, kunnen deze patiënten zeer goed behandeld worden. Naast de patiënten (waarvan sommige in de vignetten in hoofdstuk één worden beschreven), waren er nog drie andere factoren die mij motiveerden om dit PhD project te starten. Namelijk het gebrek aan internationaal onderzoek naar de prevalentie van LVB/ZB in de GGZ, de mogelijkheid om onderzoek te doen op dit gebied na de publicatie van de SCIL, en tenslotte recent gepubliceerde onderzoeken aangaande psychiatrische problematiek bij deze doelgroep in de GGZ van collega's in Nederland.

## **Herkennen en diagnosticeren van laag intellectueel functioneren in de Geestelijke Gezondheidszorg( hoofdstuk 2)**

Hoofdstuk 2 gaat over bewustwording, herkennen en diagnosticeren van LVB/ZB in de dagelijkse klinische praktijk, met als doel clinici te leren laag intellectueel functioneren op te sporen, te diagnosticeren en hen een globaal idee te geven van de methodiek en de valkuilen bij het diagnosticeren van psychiatrische stoornissen bij deze groep patiënten.

Verschillende in Nederland gangbare screeningsinstrumenten worden besproken in samenhang met de daarop volgende diagnostische procedures.

Door middel van screening en diagnostiek van intelligentie en adaptief functioneren kan een meer integratieve psychiatrische diagnose worden gesteld met aandacht voor het intellectuele, emotionele en sociale niveau van functioneren. Dit heeft meestal invloed op de symptoom presentatie, waardoor mogelijk een chronisch beloop van de psychiatrische stoornis kan worden voorkomen en een meer op maat gesneden behandeling kan worden geboden.

## **Screening op Licht Verstandelijke Beperking en Zwakbegaafdheid bij opgenomen psychiatrische patiënten: prevalentie en de associatie met dwangmaatregelen (Hoofdstuk 3)**

In hoofdstuk 3 wordt een studie gepresenteerd waarin we een screening hebben gedaan op LVB/VB met behulp van de SCIL bij patiënten die waren opgenomen op twee acute psychiatrische opname afdelingen. We onderzochten of het gebruik van dwangmaatregelen hoger was bij patiënten die positief scoorden op de SCIL. Wij vonden dat 43,8% van de steekproef van 208 patiënten positief scoorde voor het vermoeden van LVB/VB. Tijdens hun

huidige verblijf en eerdere opnamen in de voorgaande vijf jaar hadden deze patiënten een bijna drie keer hoger risico op onvrijwillige opname (OR 2,71) en een vier keer hoger risico om geconfronteerd te worden met dwangmaatregelen (OR 3,95). De medische dossiers toonden eerdere documentatie van LVB/ZB bij slechts een minderheid (22,1%) van de 91 SCIL-positieve patiënten. In de discussie stellen wij dat het een opmerkelijke bevinding was dat SCIL-positieve patiënten in het verleden meer onvrijwillige opnames hebben gehad dan SCIL-negatieve en meer dwangmaatregelen hadden ondergaan. Wij delen de mening dat dwangmaatregelen herstel in de weg kunnen staan en zelfs kunnen leiden tot iatrogene PTSS. Wij formuleren de hypothese dat mensen met LVB/ZB verminderde copingvaardigheden hebben en sneller reageren met verbale agressie en in omstandigheden die zij niet kunnen overzien eerder reageren met agressief gedrag, hetgeen vaak leidt tot onvrijwillige opnames en dwangmaatregelen.

#### **Verhoogde prevalentie van LVB/ZB in settingen met een hogere zorgintensiteit in de Geestelijke Gezondheidszorg (hoofdstuk 4)**

Hoofdstuk 4 beschrijft een verhoogde prevalentie van LVB/ZB in instellingen voor geestelijke gezondheidszorg met een hogere zorgintensiteit. Ook werd een schatting gemaakt van het percentage cognitieve achteruitgang, waarbij gekeken werd naar mogelijk verminderd cognitief functioneren na het 18-de levensjaar.

Een cross-sectionele studie werd uitgevoerd in settingen met oplopende zorgniveaus binnen GGNet. Wij vroegen 1616 opeenvolgende patiënten om deel te nemen aan het onderzoek, waarvan er 1213 (75,1%) geïncludeerd werden. Wij gebruikten de SCIL om te screenen op LVB/ZB. We identificeerden patiënten met een combinatie van een hoog opleidingsniveau en

een lage SCIL-score om in te schatten welke patiënten mogelijk een cognitieve achteruitgang hadden doorgemaakt.

Over alle settings werd gemiddeld bij 41,4% van de deelnemende patiënten positief gescreend op LVB/ZB. Het aandeel patiënten dat positief werd gescreend voor LVB was 20,2%. De prevalentie van LVB/ZB steeg per zorgniveau, van 27,1% in ambulante poliklinische settings tot 41,9% in Flexible Assertive Community Treatment (FACT)-teams en opnameafdelingen en 66,9% op de long-stay afdeling. Van slechts 85 (7,1%) van alle patiënten werd vastgesteld dat zij mogelijk een cognitieve achteruitgang hadden doorgemaakt op basis van hun relatief slechte prestaties op de SCIL in vergelijking met hun opleidingsniveau. Van deze patiënten verbleef 25,9% op long-stay afdelingen. Relatief vaak hadden deze patiënten de diagnose schizofrenie of stoornis in het gebruik van een middel. Op basis van de beperkte beschikbare gegevens veronderstelden wij dat de prevalentie van VB toeneemt met het niveau van intensiteit van zorg in verschillende settings binnen de geestelijke gezondheidszorg. Een verklaring zou kunnen zijn dat deze beperking in het voortraject vaak onopgemerkt en onbehandeld blijft, zoals we in de eerdere studie ontdekten, waardoor de behandelingsprognose in de loop van de tijd relatief slecht is. We weten ook uit verschillende (internationale) studies dat mensen met LVB/ZB een grotere kans hebben op het ontwikkelen van psychiatrische stoornissen.

Wij concludeerden dat LVB/ZB frequent voorkomt binnen GGNet, en dat de prevalentie toeneemt met de intensiteit van de zorg. Bovendien werd slechts bij een bescheiden aantal van de patiënten cognitieve achteruitgang vastgesteld. Deze studie toonde ook een sterke associatie aan tussen verdenking van LVB/ZB, diagnoses zoals schizofrenie en verslaving, slechter algemeen functioneren en een lange voorgeschiedenis van psychiatrische zorg.

## **Agressief gedrag van psychiatrische patiënten met LVB/ZB in de specialistische Geestelijke Gezondheidszorg (hoofdstuk 5)**

In hoofdstuk 5 wordt de associatie tussen agressie en LVB/ZB in samenhang met patiënt kenmerken en diagnoses besproken. Empirische studies naar het verband tussen verstandelijke beperkingen en agressief gedrag in de GGZ zijn zeer schaars. In dit onderzoek werd agressief gedrag tijdens de behandeling beoordeeld met de Staff Observation Aggression Scale-Revised (SOAS-R). We berekenden odds ratio's en voerden een logistische regressie uit om de associaties van LVB/ZB, patiënt kenmerken, diagnoses, en de kans op agressie te kwantificeren.

Eenenveertig procent van de deelnemende patiënten werd positief gescreend op LVB/ZB. Patiënten met veronderstelde LVB/ZB vertoonden significant meer agressie zowel op individueel patiënt- als op groepsniveau (Odds Ratio van respectievelijk 2,50 voor agressie en 2,52 voor naar buiten gerichte fysieke agressie).

Het aantal agressie incidenten was significant hoger bij veronderstelde LVB/ZB patiëntengroep in vergelijking met patiënten die negatief screenden (OR LVB 3,01, ZB 4,20). Verder wijzen de uitkomsten erop dat naar buiten gerichte fysieke agressie vaker voorkwam bij patiënten met veronderstelde LVB. De odds ratio's van patiënten die positief werden gescreend op LVB (ten opzichte van de groep zonder LVB) waarbij er sprake is van herhaalde incidenten door dezelfde persoon, namen significant toe tot een OR van 6,4 in de categorieën van twee en meer incidenten, en een OR 2,84 van patiënten die positief werden gescreend voor ZB. Tenslotte bleek uit het logistische regressiemodel dat een combinatie van variabelen agressie voorspelde: positieve screening voor ZB (OR 2,0), LVB (OR 2,89), het hebben van een diagnose bipolaire stoornis (OR 3,07), het hebben van de diagnose schizofrenie (OR 2,75), en jongere leeftijd (OR 1,69).

## **De effecten en associaties van trauma bij patiënten met een LVB/ZB en een ernstige psychiatrische aandoening (EPA) (hoofdstuk 6)**

In deze cross-sectionele studie werkten we samen met collega's van FACT-teams van GGZ Oost-Brabant. We gebruikten de Trauma Screening Questionnaire (TSQ) om te screenen op trauma en PTSS. We gebruikten de SCIL opnieuw om te screenen op LVB/ZB. Post-hoc analyse werd gebruikt om sekseverschillen te onderzoeken tussen patiënten met en zonder LVB/ZB wat betreft de prevalentie van trauma en seksueel misbruik.

Bij 570 patiënten werd een (of meerdere) trauma's gevonden (85,1% van de patiënten), 43,2% van de patiënten scoorde positief op het vermoeden van een PTSS. De SCIL-uitkomsten toonden aan dat ongeveer 40% positief screende voor LVB/ZB, waarvan de helft een vermoeden van LVB. Deze patiënten hadden meer traumatische ervaringen (gemiddeld aantal traumatische ervaringen was 1,89 bij ZB, 1,75 bij LVB, tegen 1,41 bij SCIL-negatieve patiënten). We concludeerden dat significant meer poliklinische EPA-patiënten die positief werden gescreend voor LVB/ZB rapporteerden traumatische gebeurtenissen te hebben meegemaakt dan degenen die negatief werden gescreend. Ook waren de percentages van trauma categorieën zoals verwaarlozing, fysiek en seksueel trauma, significant hoger bij de positief gescreende patiënten. Tenslotte hadden zij meer kans op het ontwikkelen van een PTSS. Vrouwelijke LVB/ZB patiënten (61%) rapporteerden significant meer seksueel misbruik ervaringen dan mannelijke LVB/ZB patiënten (23%).

Opmerkelijk was dat het aantal PTSS-diagnoses dat werd gerapporteerd in de elektronische patiëntendossiers (8,1%) veel lager was dan het aantal patiënten dat verdacht werd van PTSS na beoordeling met de TSQ. Dit impliceert dat de meeste patiënten met volgens de TSQ een vermoeden van een PTSS-diagnose, niet waren herkend of gedocumenteerd in de dossiers



van deze patiënten. In de bespreking van dit hoofdstuk hebben we aandacht besteed aan de mogelijke verschillende redenen die deze discrepantie verklaren.

### **De mogelijk invloed van psychiatrische symptomen op de uitkomsten van de Screener voor Intelligentie en LVB (hoofdstuk 7)**

In hoofdstuk 7 wordt het onderzoek naar de invloed van de psychische toestand op de prestatie van de SCIL besproken. De SCIL werd oorspronkelijk gevalideerd in een steekproef van volwassenen in penitentiaire inrichtingen voor mensen met psychiatrische en forensische problemen. De verkregen scores op de SCIL werden vergeleken met testresultaten op de WAIS-III. De SCIL werd speciaal ontwikkeld om te screenen op LVB/ZB bij mensen in diverse settings, zoals de geestelijke gezondheidszorg of sociale dienstverlening, maar ook op politiebureaus en opvanghuizen voor daklozen.

Aan onze studie op een High Intensive Care opnameafdeling namen 43 patiënten deel. De SCIL en de Kennedy Axis V as I (psychologische stoornissen schaal) werden afgenomen na opname en stabilisatie (19,3 dagen na opname (T0)) en voor ontslag (39,1 dagen na opname (T1)).

86% van de patiënten had dezelfde uitkomst op de SCIL ongeacht het tijdstip van de afname (correlatie  $r=0,87$ ). De Kappa (mate van overeenkomst gecorrigeerd voor de zeldzaamheid van de waarneming) was 0,722, wat duidt op een goede correlatie. De Kennedy scores op T0 vertoonden een bescheiden maar significante correlatie ( $r=-0.377$ ,  $p=0.013$ ) met de veranderingen in SCIL scores van T0 tot T1, wat suggereert dat de ernst van psychiatrische symptomen slechts een bescheiden invloed had op de prestaties op de SCIL. Wij concludeerden dat de SCIL zelfs kan worden gebruikt bij patiënten met psychiatrische

symptomen, zoals in de eerste weken na opname op een acute afdeling, maar dat het de voorkeur verdient te screenen wanneer de ernst van de acute symptomen verminderd is.

### **Algemene discussie (hoofdstuk 8)**

In hoofdstuk 8 worden de bevindingen, de sterke punten en beperkingen samengevat en de klinische implicaties besproken, in samenhang met recente literatuur en worden tenslotte ideeën voor toekomstig onderzoek en suggesties voor beleid op verschillende niveaus gepresenteerd.

Allereerst hebben we het belang benadrukt om na elke eerste verwijzing naar de gespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg (de S-GGZ) te screenen op LVB/ZB. Screening met de SCIL op poliklinieken zoals uitgevoerd in het onderzoek en besproken in hoofdstuk 4 laat zien dat 27,2% van de patiënten positief screende op MID/BIF. Een dergelijk hoog percentage rechtvaardigt naar onze mening een systematische screenings-aanpak. Dit heeft ook te maken met de beperkte herkenning en documentatie van LVB/ZB in de praktijk. Daarnaast blijkt uit ons en ander onderzoek dat het bereikte opleidingsniveau (als indicatie voor LVB/ZB) bij ruim 1/3 van de medische dossiers niet aanwezig was. Tevens is het inschatten van intelligentie op basis van diploma's niet eenvoudig. Systematisch screenen met de SCIL lijkt dus een belangrijke eerste stap.

Verder stellen wij voor dat de SCIL wordt afgenomen bij elke verwijzing naar de gespecialiseerde zorg voor EPA-patiënten zoals een FACT-team vanwege de gevonden hoge prevalentie (van ongeveer 40%, hoofdstuk 4). Het afnemen van de SCIL duurt slechts 15 minuten en voor het gebruik van de SCIL is geen specifiek vakdiploma vereist. Wel is training gewenst. Daarnaast is de SCIL het enige screeningsinstrument dat ook screent op ZB. Dit is vrij uniek en relevant voor de klinische praktijk. Verschillende studies hebben

aangetoond dat patiënten met ZB, meer nog dan patiënten met LVB, te kampen hebben met ernstige psychische en sociale problemen en stress.

Het stellen van de diagnose LVB/ZB zou niet langer alleen de taak van psychologen moeten zijn, maar ook van psychiaters. Dit vraagt om meer samenwerking (hoofdstuk 2). Bij het gebruik van de SCIL moeten clinici worden opgeleid om de uitkomst op maat te communiceren en de volgende stappen voor behandeling en begeleiding te kennen. Het belang van een ontwikkelingsanamnese wordt besproken onder andere om inzicht te krijgen op mogelijke negatieve ervaringen in de kindertijd en op de emotionele- en sociale ontwikkeling. Daarnaast is het afnemen van een goede hetero-anamnese een essentieel aanvullende bron van informatie. Verder worden aanbevelingen gegeven voor goede diagnostiek van een verstandelijke beperking zoals afname van intelligentie onderzoek, het uitvoeren van emotioneel ontwikkelingsonderzoek, en onderzoek naar adaptieve functies. Dit alles met als doel om tot een integratieve diagnose te komen en de behandeling aan te passen aan het niveau en de mogelijkheden van de patiënt. Niet passende en niet effectieve behandeling en daarmee het risico op onnodig langdurige zorg en/of chroniciteit kunnen daarmee voorkomen worden.

In dit hoofdstuk wordt ook stilgestaan bij de literatuur die ingaat op de preventie van agressie incidenten vanwege onze bevindingen dat patiënten met een LVB/ZB vaker bij agressie incidenten betrokken zijn. Aandacht voor interacties tussen patiënten en personeelsleden maar ook met medepatiënten, kan een essentieel aangrijpingspunt zijn voor interventies in de klinische praktijk. Gestructureerde klinische beoordeling van agressief gedrag zoals de SOAS-R kan helpen bij het ontwikkelen en beoordelen van de effecten van mogelijke interventies.

De hoge prevalentie van trauma (85%) en veronderstelde PTSS (47,8%) die gevonden werd bij EPA-patiënten die positief screenden op LVB/ZB (Hoofdstuk 6) vraagt om nader onderzoek naar het belang en de effecten van screening op trauma en PTSS. Dit zou bijvoorbeeld kunnen worden gedaan met de TSQ bij elke doorverwezen patiënt naar de gespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg om het aantal potentieel ontbrekende diagnoses met betrekking tot PTSS in relatie met intellectueel functioneren te minimaliseren. Uit onze studie kwam dit duidelijk naar voren. Wanneer het medisch dossier van een patiënt deze relevante informatie nog niet bevat dient informatie over de kindertijd en de ontwikkeling, de schoolcarrière, de gezins- en sociale omstandigheden, veiligheid in relaties en traumatische gebeurtenissen van de patiënt te worden verzameld. Indien de TSQ wijst op mogelijke PTSS, is een op de VB aangepaste verdere diagnostiek wenselijk en aangepaste (psychotherapeutische) behandeling nodig.

Zowel vakliteratuur als dagelijkse praktijk laten zien dat patiënten met een VB met complexe psychiatrische stoornissen zeer goed kunnen profiteren van passende behandelingen. Er kan zowel symptomatisch- als persoonlijk-, en maatschappelijk herstel plaatsvinden. Dit vraagt ook om het afstemmen van de sociale herstelinterventies op de specifieke adaptieve vaardigheden, het emotionele ontwikkelingsniveau en de persoonlijke behoeften van de patiënt. Steun van familie en omgeving is echter aanvankelijk vaak afwezig, evenals andere bronnen van steun. Dit vraagt om een actieve benadering. Sociaal herstel en een gevoel van zingeving kan worden bereikt met bijvoorbeeld aangepast werk of dagbesteding en hobby's. Wonen met (ambulante) ondersteuning waarbij de eisen van het dagelijks leven de patiënt niet overvragen is van groot belang. Ondersteuning bij administratie en financiën is essentieel om de daarmee vaak gepaard gaande stress te verminderen.

Wat betreft toekomstig onderzoek lijkt het de moeite waard om te beginnen met onderzoek naar de prevalentie van LVB/VB in de setting van de huisarts bij de Praktijk Ondersteuning Huisartsen (POH) en de Basis GGZ. Dit is nog braak liggend terrein. Ten tweede zal het nodig zijn onze studies in Nederland en internationaal te repliceren om meer te weten te komen over de prevalentie van LVB/ZB bij EPA-patiënten en factoren die daarmee geassocieerd zijn. Verder is herhaald onderzoek naar de validiteit van de SCIL in termen van de invloed van psychiatrische symptomen op de SCIL-scores, gewenst. Eveneens zijn er prospectieve studies nodig onder andere om de effecten van LVB/VB bij EPA-patiënten op het langetermijnresultaat van de behandeling in beeld te brengen.

Ook zouden verschillende screenings- en diagnostische instrumenten die gebruikt worden in de geestelijke gezondheidszorg bij patiënten met (veelal niet herkende) VB specifiek voor deze groep gevalideerd moeten worden. Ten slotte zijn er meer prospectieve onderzoeken naar trauma behandeling voor deze doelgroep nodig om het scala aan interventies uit te breiden en de effecten van deze en al bestaande interventies voor deze patiëntengroep te onderzoeken.

Onderzoeken wijzen op een aanzienlijk kans op onder-behandeling van psychiatrische problemen bij deze omvangrijke patiëntengroep. De vermijdbare ziektelast en maatschappelijke kosten zijn naar verwachting evenmin gering. De erkenning en herkenning daarvan in de geestelijke gezondheidszorg vereist mijns (of ons) inziens een "deltaplan" van actie waarin naast de patiënten-, cliënten- en familieraden en organisaties, ook de zorgverzekeraars (e.a financiers), de politiek, de Nederlandse GGZ, de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (en andere beroepsorganisatie) maar ook de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland zullen moeten participeren. In de diverse opleidingen en

trainingen van beroepsbeoefenaren werkend in de GGZ, moet meer aandacht aan dit onderwerp worden besteed. Dit is nodig om de behandeluitkomsten, het welbevinden en maatschappelijke deelname op maat van deze patiënten in de toekomst te verbeteren en de onnodige ziektelast en maatschappelijke kosten terug te dringen. In dit hoofdstuk wordt tevens stilgestaan bij het grote belang van het vormen van actieve netwerken op lokaal niveau tussen Verstandelijk Gehandicapten instellingen, de GGZ, de Gemeenten, maatschappelijke voorzieningen etc. Daarnaast is het van belang om daar waar nodig en mogelijk, op bestuurlijk en politiek niveau schotten weg te nemen en om meer te profiteren van elkaars kennis, expertise en infrastructuur. Met als doel om de systeemfout sinds de 60-stiger jaren van een veel te absolute scheiding tussen VG en GGZ in de praktijk rondom deze patiënten te herstellen.

Tenslotte staan we stil bij het belang van gespecialiseerde centra voor geestelijke gezondheidszorg en LVB/ZB-zorg, zoals VGGNet. Deze zijn niet alleen nodig om de meest complexe patiënten te behandelen, maar ook om samen te werken en bestaande richtlijnen en behandelprogramma's en screenings- en diagnostiek instrumenten te ontwikkelen of aan te passen. Bovendien kunnen gespecialiseerde LVB/ZB-centra in de geestelijke gezondheidszorg een rol spelen in opleidings- en onderwijsprogramma's voor studenten van alle in de GGZ werkende beroepsgroepen. Dit heeft als doel om aangepaste communicatie, specifieke diagnostiek en psychotherapie op maat succesvol toe te leren passen. Een stage in zo'n gespecialiseerd centrum of in de Verstandelijk Gehandicaptenzorg is een aanbeveling gezien de hoge prevalentie van de LVB/ZB patiëntengroep in de GGZ. Zodoende raken professionals meer vertrouwd met de problematiek van deze groep patiënten, maar ook met elkaars werkwijze, taal, context en positie in het netwerk van de patiënt.

Samenwerking en het delen van kennis door kenniscentra zoals het Landelijk Kennis Centrum LVB en Phrenos (kenniscentrum voor mensen met psychotische of andere ernstige en langdurige aandoeningen) speelt tevens een belangrijke rol bij het bouwen van bruggen tussen beide gebieden.

Ten slotte zijn de vroegtijdige preventie van negatieve jeugdervaringen en trauma en vroegherkenning van LVB/ZB van groot belang bij het voorkomen van langdurige ernstige geestelijke en lichamelijke gezondheidsproblemen en om de intergenerationele cirkel van sociale, maatschappelijke en psychiatrische problemen te doorbreken. Dit betekent dat scholen, consultatie bureaus, huisartsen, jeugdhulpverlening in de breedste zin, kinder- en jeugdpsychiatrie etc. zich meer bewust zouden moeten zijn van de grote en diverse groep, vaak onopgemerkte, mensen met LVB/ZB in de samenleving. Er valt wat dat betreft nog een wereld te winnen!