

Samenvatting

Dit proefschrift richt zich op de psychische zorg aan mensen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) in de huisartspraktijk. In **Hoofdstuk 1** wordt in een algemene inleiding meer achtergrondinformatie gegeven over mensen met een LVB, de risico's die zij lopen op psychische problemen, de organisatie van psychische zorg in Nederland, en de zorgen die er bestaan over de huidige kwaliteit van deze zorg aan mensen met een LVB.

Mensen met een LVB worden gekenmerkt door beperkingen zowel in het intellectuele functioneren als in adaptieve vaardigheden, met een aanvang in de kinderleeftijd. In Nederland spreekt men van een LVB indien er sprake is van een IQ tussen de 50 tot 85, met dusdanige beperkingen in adaptieve vaardigheden dat ondersteuning nodig is om adequaat te functioneren in het dagelijks leven. Ongeveer 6,4% van de Nederlandse bevolking heeft een LVB.

Vanwege de cognitieve en adaptieve beperkingen kunnen mensen met een LVB uitdagingen ervaren op meerdere levensdomeinen, zoals wonen, werken en sociale participatie. De LVB is mogelijk niet direct zichtbaar voor buitenstaanders, wat kan leiden tot overbelasting en stress bij personen met een LVB en tot onthouding van passende zorg en ondersteuning. Tot één derde van volwassenen met een LVB ervaart psychische problemen, wat twee keer zo hoog is als de algemene bevolking.

In Nederland, net als in de meeste andere landen met een eerstelijnszorgmodel, is de huisarts het eerste aanspreekpunt voor mensen met een LVB die psychische klachten ervaren. De huisarts biedt eerstelijns psychische zorg en fungeert als poortwachter naar meer specialistische zorg. De Nederlandse huisarts wordt hierbij ondersteund door de praktijkondersteuner GGZ (POH-GGZ).

Er zijn echter verschillende redenen tot zorg met betrekking tot de kwaliteit van de (eerstelijns) psychische zorg aan mensen met een LVB: huisartsen voelen zich niet altijd voldoende toegerust om de benodigde zorg te bieden; zowel een LVB als de psychische problemen kunnen over het hoofd worden gezien; en ook in geestelijke gezondheidszorg (GGZ) is de kwaliteit van zorg niet gegarandeerd. Door ontoereikende psychische zorg lopen mensen met een LVB het risico op het ontwikkelen van ernstigere of chronische

psychische problemen. Daarom is er een urgentie om de kwaliteit van deze zorg bij voorkeur vroeg in de zorgketen te verbeteren.

Dit proefschrift beoogt inzicht te geven in kwantitatieve en kwalitatieve karakteristieken van de psychische zorg aan mensen met LVB, met de nadruk op de Nederlandse huisartsenzorg. Deze informatie geeft richting aan verbeteringen van deze zorg voor deze patiëntengroep, wat het overkoepelende doel van dit proefschrift is.

De volgende vijf onderzoeksvragen zijn geformuleerd:

1. Wat is er beschreven over de zorg die huisartsen verlenen aan volwassen patiënten met zowel een verstandelijke beperking (VB) als psychische problemen?
2. Wat is de prevalentie van psychische problemen bij mensen met een LVB bij de huisarts en welke zorg wordt er vervolgens verleend? Zijn er verschillen met mensen zonder een VB?
3. Wat is de prevalentie van psychische problemen bij mensen met een LVB in de gespecialiseerde GGZ en welke zorg wordt er vervolgens verleend? Zijn er verschillen met mensen zonder een VB?
4. Wat zijn de ervaringen, behoeften en suggesties van patiënten met zowel een LVB als psychische problemen met betrekking tot de psychische zorg die ze hebben ontvangen bij de huisarts?
5. Wat zijn de ervaringen, behoeften en suggesties van huisartsen en POH's-GGZ met betrekking tot de psychische zorg die ze geven aan patiënten met een LVB?

Om inzicht te krijgen in wat er nationaal en internationaal bekend is over de psychische zorg aan mensen met een VB, inclusief mogelijke knelpunten en verbeteropties, is in **Hoofdstuk 2** een scoping review van de literatuur uitgevoerd. Dit literatuuronderzoek omvatte honderd relevante publicaties uit zowel wetenschappelijke als grijze literatuur, waarbij een thematische analyse vijf overkoepelende thema's onthulde.

1. **Rol van de huisarts.** Huisartsen hebben een belangrijke rol in de psychische zorg voor mensen met een VB en zijn betrokken bij preventie, diagnose, behandeling en follow-up van psychische problemen. Uit de geïnccludeerde studies blijkt echter dat

de kwaliteit van huidige psychische huisartsenzorg vaak onvoldoende is, wat zich uit in onderdiagnose van psychische problemen, over-medicatie en gebrekkige follow-up.

2. **Kennis en ervaring.** De literatuur toont consensus over beperkte kennis en ervaring onder huisartsen in de zorg voor patiënten met zowel een VB als psychische problemen, mede door onvoldoende onderwijsprogramma's en wetenschappelijk onderzoek op dit gebied.
3. **Rol van verzorgers.** Zowel formele als informele verzorgers spelen een essentiële rol bij de herkenning van psychische problemen, de zoektocht naar hulp, ondersteuning bij informatieoverdracht en uitvoering van behandelplannen. Voor adequate zorg is het daarom belangrijk dat de huisarts proactief sleutelpersonen uit het netwerk van de patiënt betreft.
4. **Samenwerking.** Effectieve samenwerking tussen huisartsen en andere zorgprofessionals is cruciaal. De literatuur beschrijft verschillende aspecten van zorg waarin samenwerking met diverse professionals waardevol kan zijn. Tegelijkertijd worden er verschillende voorwaarden aan goede samenwerking geschetst zoals toegankelijke doorverwijsopties, duidelijke verwijspcedures, goede informatie-uitwisseling, passende financiering en consensus over verantwoordelijkheden.
5. **Een gestandaardiseerde aanpak.** Een gestandaardiseerde aanpak ten aanzien van screening, beoordeling en behandeling van patiënten met een VB en psychische problemen wordt in verscheidene publicaties als helpend gezien. Bestaande richtlijnen missen vaak specificaties voor patiënten met een VB, en huisartsen zijn onvoldoende bekend met bestaande VB-specifieke instrumenten en richtlijnen.

Dit literatuuronderzoek identificeerde een cruciale rol voor de huisarts in psychische zorg voor deze patiënten, maar schetst ook de hiaten met betrekking tot effectieve onderwijsprogramma's voor huisartsen, toepasbare richtlijnen en tools, optimale samenwerking met de GGZ, en daarbij passende financiering. Investeren in de overbrugging van deze hiaten, met de betrokkenheid van zorgprofessionals, beleidsmakers en wetenschappers, zou de zorg kunnen verbeteren.

Er is meer kennis nodig over de zorgvraag van patiënten met zowel een LVB als psychische problemen en de zorg die hen geboden wordt in de huisartsenpraktijk. Door deze aspecten te vergelijken met de algemene bevolking, worden ontbrekende inzichten verkregen om de zorg bij de huisarts goed vorm te geven. Daarom is er in **Hoofdstuk 3** een retrospectieve databasestudie uitgevoerd met als doel overzicht te geven van de prevalentie van psychische problemen bij mensen met een LVB in de Nederlandse huisartsenpraktijk, en de geleverde zorg in termen van consultaties en het type voorgeschreven medicatie. Dit is vergeleken met mensen zonder een VB. In deze datastudie werd een landelijke representatieve eerstelijnszorgdatabase van het Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (Nivel) gekoppeld met de LVB-dataset van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) om 11.887 mensen met een LVB te identificeren.

Bijna de helft (49%) van de mensen met een LVB ervoer gedurende de vierjarige onderzoeksperiode psychische problemen, vergeleken met 30% van de mensen zonder een VB. De LVB-groep was jonger en had meer unieke psychische problemen. Specifieke ICPC (International Classification of Primary Care) codes geassocieerd met middelenmisbruik, psychose en ongespecificeerde diagnose kwamen vaker voor bij mensen met een LVB. Huisartsen hadden significant meer consulten en schreven meer verschillende soorten medicamenten voor aan patiënten met zowel een LVB als psychische problemen in vergelijking met patiënten met dezelfde leeftijd en geslacht zonder VB of met alleen een LVB. Met name antipsychotica werden vaak voorgeschreven aan patiënten met een LVB. In 80% bleek de ICPC code P85 (mentale retardatie) niet gebruikt om de VB in het medisch dossier te registreren en is de VB mogelijk niet bekend bij de huisarts.

De bevindingen geven aan dat meer mensen met een LVB met psychische problemen bij de huisarts komen dan mensen zonder VB. En dat deze patiëntgroep bovendien een hogere zorgbehoefte heeft dan mensen zonder VB of alleen een LVB, hetgeen een overeenkomstige hogere werkdruk geeft bij de huisarts. Bovendien geven de resultaten een indicatie dat huisartsen moeite hebben om de LVB als zodanig te registreren, de juiste psychische diagnose vast te stellen en bijgevolg passende behandeling te bieden.

Bij ernstige of complexe psychische problemen bij mensen met een LVB werkt de huisarts veelal samen met zorgverleners uit de gespecialiseerde GGZ. Daarom is er ook meer kennis nodig over de prevalentie van psychische aandoeningen en de zorg die wordt geboden aan patiënten met een LVB in de gespecialiseerde GGZ, in vergelijking met patiënten zonder VB. In **Hoofdstuk 4** werd daarom een retrospectieve databasestudie uitgevoerd over een periode van drie jaar, waarbij populatiedata van het CBS met betrekking tot de gespecialiseerde GGZ werden gekoppeld aan de LVB-dataset van het CBS, om 7.596 patiënten met een LVB te identificeren.

Net als in de huisartspraktijken zien we hier een onderregistratie van de VB in de patiëntendossiers; in 61% van de patiënten met een LVB was er geen registratie van een VB in de database van de gespecialiseerde GGZ. In vergelijking met patiënten zonder VB werden bij patiënten met een LVB andere typen psychische aandoeningen vastgesteld. Met name de LVB-groep waarbij de VB niet in het patiëntendossier geregistreerd stond, had een groter aantal patiënten een 'Geen' of 'Onbekende' diagnose in vergelijking met patiënten zonder VB. Daarnaast waren patiënten met een LVB jonger, kregen ze kortere trajecten aangeboden en kregen ze vaker zorg in een verslavings- of forensische setting. Bovendien voerden professionals in de GGZ minder diagnostische en behandelingsactiviteiten uit bij patiënten met een LVB in vergelijking met patiënten zonder VB, terwijl ze aanzienlijk meer indirecte patiëntenzorgactiviteiten uitvoerden, zoals consultaties van professionals buiten de GGZ. Tegelijkertijd kwamen crisisinterventies en opnames in de geestelijke gezondheidszorg vaker voor bij patiënten met een LVB.

De bevindingen van deze studie geven een indicatie dat er in de gespecialiseerde GGZ onvoldoende rekening wordt gehouden met een LVB, en dat patiënten met een LVB hier mogelijk worden onderbehandeld. Dit kan bijdragen aan het hoge aantal crisisinterventies en opnames in de GGZ die we hebben gevonden bij deze patiëntengroep.

Door middel van kwalitatief onderzoek zijn bovenstaande kwantitatieve bevindingen verder geduid met perspectieven van patiënten, huisartsen en POH's-GGZ. **Hoofdstuk 5** beschrijft de ervaringen en behoeften van patiënten met een LVB met betrekking tot ontvangen psychische zorg van de huisarts en de POH-GGZ. Elf semigestructureerde interviews werden gehouden met deelnemers die in de afgelopen 12 maanden hun

huisarts² hadden bezocht voor psychische problemen, waarbij de Person-Centred Primary Care Measures, een patiënten-rapportage instrument over aspecten van de huisartsenzorg, als leidraad voor het interview dienden. Thematische analyse onthulde vier thema's:

- 1. Cumulatieve kwetsbaarheid.** Deelnemers ervaarden kwetsbaarheid als gevolg van hun LVB, versterkt door psychische problemen. Gerelateerd aan deze kwetsbaarheid noemden zij uitdagingen in het herkennen van psychische problemen bij zichzelf, onzekerheid over de toegankelijkheid van de huisarts voor psychische problemen, communicatieproblemen met de huisarts en het uitvoeren van diens adviezen. De kwetsbaarheid gaat gepaard met diverse extra patiëntbehoeften, in de volgende thema's verder beschreven.
- 2. Patiëntbehoeften met betrekking tot de huisarts.** Deelnemers vonden het belangrijk dat de huisarts rekening houdt met hun LVB zonder dat ze dit steeds moeten aangeven. Eenvoudige toegang tot de huisarts bij psychische problemen is cruciaal, en patiënten verwachten een snelle reactie, alsmede een ondersteunende en coördinerende rol van de huisarts. Een goede arts-patiëntrelatie is essentieel, maar sommige deelnemers gaven de voorkeur aan de POH-GGZ vanwege meer tijd, informele benadering en verminderde neiging om somatische problemen als psychische af te doen.
- 3. Patiëntbehoeften met betrekking tot hun netwerk.** Deelnemers waardeerden de mening en steun van hun netwerk met betrekking tot psychische problemen. Ze vertrouwden erop voor emotionele ondersteuning, het herkennen en beoordelen van psychische problemen, en het aanmoedigen om contact op te nemen met de huisarts wanneer dat nodig was. Aanwezigheid tijdens huisartsconsult en hulp bij het opvolgen van het advies van de huisarts ervaarden zij als helpend.
- 4. Eigen regie.** Deelnemers benadrukten de behoefte aan eigen regie, ondanks hun kwetsbaarheid en extra ondersteuningsbehoeften met betrekking tot hun huisarts en netwerk.

² Voor de leesbaarheid wordt de term huisarts gebruikt waar het van toepassing is op zowel de huisarts als de POH-GGZ. Indien van toepassing wordt specifiek vermeld wanneer het de huisarts of POH-GGZ betreft.

Het perspectief van de patiënten laat zien dat mensen met een LVB en bijkomende psychische problemen zich extra kwetsbaar voelen bij de huisarts. Hierdoor hebben ze aanvullende behoeften en verwachtingen ten aanzien van hun huisarts, POH-GGZ en hun netwerk, met behoud van eigen regie.

Hoofdstuk 6 beschrijft de ervaringen, behoeften en suggesties voor verbeteringen van huisartsen en POH's-GGZ met betrekking tot de psychische zorg die zij geven aan mensen met een LVB. Deze werden opgehaald in vier focusgroepen, met 19 huisartsen en 9 POH's-GGZ, waarbij de vier thema's die voortkwamen uit de interviewstudie met patiënten, beschreven in hoofdstuk 5, als leidraad dienden. Thematische analyse onthulde vier thema's:

- 1. Uitdagingen voor huisartsen bij deze specifieke patiëntengroep.** Deelnemers geven aan dat deze patiënten zich vaak presenteren met meerdere problemen, geen duidelijke hulpvraag hebben en moeite hebben met het organiseren van hun eigen zorg. Ook geven ze aan dat ze niet altijd de LVB in patiënten herkennen of weten hoe hun vermoeden ervan aan te kaarten. Suggesties om psychische zorg te verbeteren omvatten het vergroten van de kennis en ervaring, het onderkennen van extra zorg en ondersteuningsbehoeften van deze patiënten, en waar nodig het verlenen van zorg buiten de geldende richtlijnen.
- 2. Het belang van een goede arts-patiëntrelatie en moeilijkheden bij het realiseren daarvan.** Door deelnemers werd het investeren in een duurzame arts-patiëntrelatie als cruciaal gezien voor deze patiëntengroep. Het opbouwen van deze relatie kan echter uitdagend zijn vanwege grote ervaringsverschillen en mogelijke eerdere negatieve ervaringen van de patiënt met zorgverleners.
- 3. De faciliterende en belemmerende rollen van het netwerk van de patiënt.** Patiënten kunnen ondersteunende netwerken hebben die huisartsen voorzien van waardevolle inzichten en bijdragen aan de stabiliteit van de patiënt. Netwerken kunnen echter ook deel uitmaken van het probleem van de patiënt

en zo diens psychische gezondheid negatief beïnvloeden. Samenwerking met het netwerk werd door de deelnemers als waardevol gezien, maar vereist extra tijd en inspanning.

- 4. Uitdagingen van huisartsen bij het bieden van zorg in de zorgketen.** Volgens de deelnemers kan tijdige toegang tot passende zorg en ondersteuning psychische problemen verminderen. Deelnemers ervaren uitdagingen als gevolg van een ontoereikend professioneel netwerk, slecht toegankelijke GGZ en onduidelijkheid over financiering van zorg. Daarnaast ontbreekt afstemming tussen betrokken professionals, waarbij huisartsen vaak deze rol op zich nemen, wat leidt tot nieuwe uitdagingen en frustraties.

De perspectieven van huisartsen en POH's-GGZ tonen aan dat zij patiënten met een LVB in combinatie met psychische problemen als complex beschouwen. Om effectieve psychische zorg te bieden, vinden zij het belangrijk om rekening te houden met de LVB gedurende het gehele traject, extra te investeren in de arts-patiëntrelatie en een stabiel en duurzaam netwerk van zorgprofessionals en informele ondersteuners tot stand te brengen waarin gecoördineerd wordt samengewerkt rondom de patiënt.

De door de patiënten, huisartsen en POH's-GGZ genoemde suggesties voor verbeteringen zijn geïntegreerd met de belangrijkste bevindingen van de studies uit de hoofdstukken 2 tot en met 6 in **Hoofdstuk 7**, waarin een algemene beschouwing wordt gegeven. De bevindingen tonen aan dat patiënten met zowel een LVB als psychische problemen specifieke kenmerken hebben die van invloed zijn op het verloop van hun zorgtraject en hun leven. Zo ervaren ze vaak al psychische problemen op jonge leeftijd, hebben ze meerdere problemen tegelijkertijd, en is er behoefte aan een ondersteunend netwerk. Daarnaast zien we mogelijke onderbehandeling in de GGZ en zorgprofessionals die de LVB over het hoofd zien. Huisartsen spelen een cruciale rol in de psychische zorg voor deze patiënten maar staan voor uitdagingen bij het bieden en coördineren van passende zorg en ondersteuning.

In dit hoofdstuk bespreek ik vijf opties om de psychische zorg en ondersteuning bij de huisarts aan patiënten met een LVB te verbeteren. Voor

alle verbeteropties geef ik aanbevelingen op het niveau van de huisarts, het netwerk, beleid en onderzoek.

- **Vroegtijdige herkenning en erkenning van een LVB bij patiënten.** Het herkennen en erkennen van een LVB is essentieel voor persoonsgerichte zorg. Huisartsen ervaren problemen met de LVB-herkenning vanwege onvoldoende kennis en ervaring, beperkte screeningsinstrumenten en het zich ongemakkelijk voelen bij het bespreken van een mogelijke LVB met patiënten. Daarnaast zijn toegankelijkheid en volledige vergoeding van IQ-tests cruciaal. Na het vaststellen van een LVB is het van vitaal belang om de informatie in het medische dossier van de patiënt te registreren. De verantwoordelijkheid van huisartsen voor vroegtijdige herkenning strekt zich uit naar andere zorgprofessionals in het netwerk van de huisarts en dat van de patiënt.
- **Continuïteit van zorg.** Continuïteit van zorg kan een positief effect hebben op zowel het zorgtraject als de uitkomst voor patiënten met een LVB en psychische problemen. Het bereiken van continuïteit staat echter onder druk door de huidige maatschappelijke ontwikkelingen met gevolgen voor de huisarts, de huisartsenpraktijk, en de organisatie van de gezondheidszorg in Nederland. Taaksubstitutie kan mogelijk de continuïteit verbeteren, bijvoorbeeld door het inzetten van een praktijkondersteuner-VB, wiens functieprofiel nog verder uit ontwikkeld zou moeten worden.
- **De ondersteunende rol van het (in)formele netwerk van de patiënt.** Personen in het netwerk van de patiënt kunnen ondersteunend zijn voor zowel de huisarts als de patiënt. Het is daarom belangrijk om het netwerk van de patiënt te betrekken, maar ook te versterken door mogelijke hiaten in kennis, ervaring en vaardigheden aan te pakken, of door te verwijzen naar sociale voorzieningen voor aanvullende ondersteuning wanneer dat nodig is. Het waarborgen van continuïteit binnen het netwerk van de patiënt is essentieel om samenwerking en informatie-uitwisseling met de huisarts te bevorderen.

- **Combineer kennis en ervaring.** Meerdere bronnen van kennis integreren is cruciaal voor huisartsen wanneer zij psychische zorg bieden aan patiënten met een LVB. Er is echter weinig evidence-based kennis beschikbaar over deze patiëntengroep, vanwege beperkt wetenschappelijk onderzoek op dit gebied en de onvoldoende toegankelijkheid van bestaande kennis. Als gevolg daarvan moeten huisartsen meer vertrouwen op hun persoonlijke ervaringskennis, wat benadrukt hoe belangrijk het is dat huisartsen vroeg en frequent in hun medische opleiding in contact komen met patiënten met een LVB. Bij gebrek aan persoonlijke ervaring kan het waardevol zijn om te weten bij wie deze ervaringskennis wel aanwezig is, zoals bij een collega-huisarts met belangstelling voor deze doelgroep of een arts voor mensen met een VB (Arts VG).
- **Domeinoverstijgende samenwerking in de zorg.** Bij patiënten met zowel een LVB als psychische problemen is samenwerking in de zorg(keten) extra belangrijk, omdat ze vaak te maken hebben met meerdere problemen en er meerdere zorgprofessionals betrokken kunnen zijn uit het sociale domein, GGZ en de verstandelijk gehandicapten (VG)-zorg. Uitdagingen voor effectieve samenwerking zijn: de juiste samenwerkingspartners vinden; lange wachttijden na verwijzing naar GGZ of VG-zorg; een laag IQ als uitsluitingscriterium voor de algemene GGZ; en overzicht op en coördinatie van alle zorg. Er zijn echter reeds best practices op regionale schaal, in aanpalende sectoren en internationaal met betrekking tot samenwerkingen waar we van kunnen leren.

Samenvattend vormen patiënten met zowel een LVB als psychische problemen een kwetsbare groep die vaak een beroep doet op de huisarts. De uitwerking en implementatie van de vijf geïdentificeerde opties om psychische zorg in de huisartsenpraktijk te verbeteren, vereist gecoördineerde en gezamenlijke inspanningen van zowel huisartsen, andere zorgprofessionals, beleidsmakers als onderzoekers.