

Matched care bij de huisarts voor volwassenen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) en psychische problemen



Drs. Katrien P.M. Pouls

Arts Verstandelijk

Gehandicapten 's Heeren Loo Locatie Apeldoorn

Promovendus bij eerstelijns geneeskunde sectie Geneeskunde voor Mensen met Verstandelijke Beperkingen, Radboudumc Nijmegen.

Katrien.pouls@radboudumc.nl

In 2019 ben ik aan het Radboudumc te Nijmegen gestart met mijn promotieonderzoek, dat zich richt op het verbeteren van de zorg bij de huisarts voor volwassenen met een lichte verstandelijke beperking (LVB) en psychische problemen. In deze beschrijving van dit onderzoek wil ik de lezer graag meenemen in wat mij heeft gemotiveerd dit onderzoek te starten, gevolgd door een kort overzicht van de literatuur, het doel en de inhoud mijn promotietraject en ik zal eindigen met mijn ervaringen tot nu toe als klinische onderzoeker.

In mijn werk als Arts Verstandelijk Gehandicapten (AVG) bij 's Heeren Loo zie ik op de AVG-poli vaak patiënten met een LVB en psychische klachten, al dan niet gecombineerd met middelengebruik. Men spreekt in die gevallen ook wel over patiënten met dubbel- of tripelproblematiek. Dit is een kwetsbare groep patiënten die veel problemen ervaart op het lichamelijk, psychisch en/of sociaal vlak met negatieve effecten op het totaal functioneren en daarmee op hun kwaliteit van leven. Ook voor familie, mantelzorgers, (ambulant) begeleiders en behandelaren in alle sectoren is deze groep patiënten vaak een uitdaging. Op het moment dat ik deze patiënten zie op de poli, hebben ze vaak al een hele reeks aan zorg- en hulpverleners gezien, de meeste vanaf hun vroege jeugd. Denk hierbij aan medewerkers van jeugdzorg, leerkrachten al dan niet op het speciaal onderwijs, artsen, psychologen, gemeenteteambtenaren, politie etc. Toch hebben al deze zorg- en hulpverleners niet kunnen voorkomen dat psychische klachten persisteren of toenemen in ernst of complexiteit. En ook ik, als AVG, kan niet altijd de zorg bieden die de patiënt op dat moment nodig heeft. Dit kan komen door-

dat de verslavingsproblemen voorop staan of dat de klachten en de gevolgen daarvan zo complex zijn geworden dat er eerst een aantal randvoorwaarden op orde moeten zijn voordat we aan een zinvolle behandeling kunnen denken. Denk hierbij aan adequate huisvesting of schuldsanering. Hoewel iedere patiënt een uniek verhaal heeft en er vele factoren een rol hebben gespeeld in de reden dat deze op een bepaald moment op mijn poli is gekomen, zie ik ook overeenkomsten. De verstandelijke beperking (VB) is vaak pas laat onderkend, de (L)VB was wel bekend maar de ondersteuning en behandeling is er onvoldoende op afgestemd of de psychische stoornis is niet erkend. De vragen die dan bij me opkomen zijn: waren deze problemen of de ernst van de problemen te voorkomen geweest als we eerder passende hulp hadden geboden? Zou de huisarts, als poortwachter van de zorgketen, hier een rol in kunnen spelen?

Deze overdenkingen zijn voor mij de motivatie geworden voor het opzetten van een promotieonderzoek aan het Radboudumc. Ik doe dit onder begeleiding van Dr. Monique Koks-Leensen (postdoc), Dr. Mathilde Mastebroek (AVG), Prof. Pim Assendelft (Hoogleraar Preventie in de zorg) en Prof. Geraline Leusink (Hoogleraar Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking). Mijn onderzoek heeft als doel de zorg voor mensen met een LVB en psychische problemen te verbeteren beginnende bij de huisarts.

Uit de literatuur blijkt dat onder mensen met een VB vaker psychische stoornissen voorkomen dan in de algemene bevolking.^{1,2} Er is vaker sprake van problematisch middelengebruik met grotere kans op afhankelijkheid, compli-

caties en gebruik van meerdere middelen tegelijkertijd.³ Ook komen ze vaker in de huisartspraktijk met psychische klachten en gebruiken vaker (chronisch) psychofarmaca.⁴ Dit heeft onder andere te maken met de toenemende complexiteit van de maatschappij, met overvraging en psychische problemen tot gevolg.⁵ In de hulpverlening aan patiënten met een VB en psychische problemen doen zich een viertal knelpunten voor:

Ten eerste wordt de LVB in de huisartsenzorg, de GGZ en de verslavingszorg vaak niet herkend en/of niet geregistreerd.^{4,6-7} Het behandel aanbod en de benadering zijn hierdoor onvoldoende aangepast op de LVB.⁸ Als gevolg hiervan worden patiënten minder vaak adequaat behandeld voor hun psychische stoornis en/of verslaving en wordt deze eerder chronisch van aard.⁹

Ten tweede, andersom, worden de psychische klachten of het problematisch middelengebruik bij patiënten met een LVB onvoldoende herkend. Dit kan komen door een atypische presentatie van de klachten of door 'diagnostic overshadowing', waarbij bepaald gedrag door de hulpverlener gezien wordt als passende bij de verstandelijke beperking in plaats van bij een psychiatrisch ziektebeeld.¹⁰

Ten derde blijkt, dat naast dat hulpverleners moeite hebben om de psychische klachten te herkennen, dit inzicht vaak ook bij de patiënt zelf ontbreekt. Patiënten met een LVB hebben vaker dan mensen zonder VB een beperkt ziekte-inzicht, zijn weinig oplossingsgericht, hebben moeite met het verwoorden van hun klachten en het opbouwen van een therapeutische relatie. Daarnaast zijn ze zich niet altijd bewust van hun verstandelijke beperking en hebben ze van jongs af aangeleerd zich sociaal wenselijk te gedragen en zijn ze goed geworden in het verbergen van zaken die zij niet begrijpen.¹¹

Ten vierde stelt de behandeling van mensen met dubbel- of tripelproblematiek speciale eisen aan kennis en vaardigheden van alle betrokken hulpverleners. In het recente Interdepartementaal Beleidsonderzoek Mensen met een Licht verstandelijke beperking werd wederom geconcludeerd dat professionals de LVB onvoldoende herkennen en verkeerde inschattingen maken van de problematiek.¹² Ook door de beroepsgroepen zelf wordt dit erkend.¹³ Hoewel er toenemende aandacht is voor uitbreiding van deze kennis en vaardigheden binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ), verslavingszorg en zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, gebeurt dit slechts op kleine schaal en wordt deze beweging opvallend genoeg niet binnen de huisartsenzorg gezien. Dit terwijl ook huisartsen aangeven te weinig kennis te hebben over en knelpunten te ervaren bij psychische problemen en middelenmisbruik bij mensen met een verstandelijke beperking.¹⁴⁻¹⁵ Praktische instrumenten en ondersteuning voor huisartsen hiervoor ontbreken.

Mede door deze knelpunten zijn patiënten met een LVB en psychische problemen verspreid over verschillende

zorgsectoren en ontvangen zij niet altijd passende zorg en ondersteuning.^{12,16} Klachten nemen hierdoor toe in ernst en complexiteit,¹⁷ de zorg wordt minder doelmatig, inefficiënt en duurder en de tevredenheid over de geboden zorg van zowel de patiënt als zorgverlener neemt af. Het is van belang dat de aanwezigheid van een mogelijke LVB en/of psychische problemen zo vroeg mogelijk in het proces onderkend wordt en dat de behandeling en de ondersteuning is afgestemd op kenmerken van de patiënt, zoals de ernst van de problematiek, omgevingsfactoren en zijn mentale en sociale vaardigheden, wensen en behoeften. In de literatuur wordt hiervoor de term 'matched care' gehanteerd: zo snel mogelijk de best passende zorg bij de juiste hulpverlener. Het Zorginstituut Nederland (voorheen College voor Zorgverzekeringen) hanteert matched care als uitgangspunt voor goede zorg.¹⁸ Huisartsen, veelal ondersteund door praktijkondersteuners (POH) GGZ, staan als zorgverleners vooraan in de zorgketen en hebben dan ook een essentiële rol in het verlenen van matched care aan patiënten met dubbelproblematiek: ze hebben een belangrijke taak in de vroege signalering van de LVB, het in kaart brengen en behandelen van de psychische klachten, en het gericht doorverwijzen naar passende ketenpartners. Hoe zij hierin optimaal ondersteund kunnen worden is echter onbekend.

Het doel van mijn promotieonderzoek is vast te stellen hoe we de huisarts beter kunnen ondersteunen in de zorg voor mensen met LVB en psychische problemen. Momenteel ben ik bezig met het eerste deel van mijn promotietraject. Doormiddel van een scoping review zijn we in kaart aan het brengen wat er in de literatuur bekend is over de zorg voor deze patiëntengroep bij de huisarts.

Tevens zijn we bezig met de opzet van een retrospectief cohortonderzoek; In routinematig verzamelde, landelijke huisartsendata gaan we kijken wat de verschillen zijn in de zorgprocessen bij mensen met en zonder een LVB die bij de huisarts komen met psychische klachten. Op basis hiervan krijgen we een beeld van de hiaten in wetenschappelijke kennis, mogelijke knelpunten en aanknopingspunten voor verbetering. In het tweede deel van het promotietraject gaan we door middel van semigestructureerd interviews en focusgroepen in gesprek met patiënten, huisartsen, POH's GGZ en behandelaren in de tweede lijn. Dit heeft als doel een beeld te krijgen hoe zij de zorg ervaren en welke verbeteringen vanuit ieders perspectief zouden kunnen zorgen voor betere ondersteuning van de huisarts en daarmee verbetering van de zorg voor mensen met een LVB en psychische problemen. Deze ideeën gaan we vervolgens uitwerken en toetsen bij een grote groep huisartsen door middel van een landelijke survey.

Het doen van wetenschappelijk onderzoek naast mijn reguliere werk als AVG heeft mij als zorgprofessional maar ook als persoon veel gebracht. Je bent op een hele andere manier met je vak bezig, leert nieuwe vaardigheden en daagt je zelf op een nieuwe manier uit. Ook heb ik nog meer de

meerwaarde en het belang van goed wetenschappelijk onderzoek leren waarderen, zeker in onze doelgroep waar veel onderzoek ontbreekt. Door ook klinisch te blijven werken kan ik opgedane kennis direct toetsen en toepassen in de praktijk. Maar het zorgt er ook voor dat ik focus blijf houden en me blijf realiseren waar ik het voor doe, namelijk het verbeteren van de kwaliteit van leven van mijn patiënten.

Referenties

1. Sheehan R, Hassiotis A, Walters K, Osborn D, Strydom A, Horsfall L. Mental illness, challenging behaviour, and psychotropic drug prescribing in people with intellectual disability: UK population based cohort study. *Bmj*. 2015;351:h4326.
2. Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry*. 2007;190:27-35.
3. van Duijvenbode N, VanDerNagel JE, Didden R, Engels RC, Buitelaar JK, Kiewik M, et al. Substance use disorders in individuals with mild to borderline intellectual disability: current status and future directions. *Res Dev Disabil*. 2015;38:319-28.
4. Straetmans JM, van Schrojenstein Lantman-de Valk HM, Schellevis FG, Dinant GJ. Health problems of people with intellectual disabilities: the impact for general practice. *Br J Gen Pract*. 2007;57(534):64-6.
5. Woittiez I, Eggink E, Ras M. Het aantal mensen met een lichte verstandelijke beperking: een schatting. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau 2019.
6. Carey IM, Shah SM, Hosking FJ, DeWilde S, Harris T, Beighton C, et al. Health characteristics and consultation patterns of people with intellectual disability: a cross-sectional database study in English general practice. *Br J Gen Pract*. 2016;66(645):e264-70.
7. Seelen-de Lang BL, Smits HJH, Penterman BJM, Noorthoorn EO, Nieuwenhuis JG, Nijman HLI. Screening for intellectual disabilities and borderline intelligence in Dutch outpatients with severe mental illness. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2019.
8. Neijmeijer L. ML, Veneberg G., Muuse, C. Licht verstandelijk gehandicapten in de GGZ. Een verkennend onderzoek. Utrecht: Trimbos Instituut; 2010.
9. Hassiotis A, Strydom A, Hall I, Ali A, Lawrence-Smith G, Meltzer H, et al. Psychiatric morbidity and social functioning among adults with borderline intelligence living in private households. *J Intellect Disabil Res*. 2008;52(Pt 2):95-106.
10. Manohar H, Subramanian K, Kandasamy P, Penchilaiya V, Arun A. Diagnostic Masking and Overshadowing in Intellectual Disability-How Structured Evaluation Helps. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 2016;29(4):171-6.
11. Wieland J AE, Van den Brink A. Behandeling van patiënten met een laag IQ in de GGZ beperkt begrepen. . Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2017.
12. Interdepartementaal Beleidsonderzoek. Mensen met een licht verstandelijke beperking. Ministerie van Financiën. September 2019.
13. Wieland J at D, M. Awareness and accessibility of the Dutch mental health care system for people with borderline intellectual functioning or mild intellectual disabilities *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*. 2018;12(3/4):114-20.
14. Bekkema N, De Veer A, Francke A. Zorgen over patiënten met verstandelijke beperking. *Huisarts en wetenschap*. 2014;57(5):259.
15. Fredheim T, Haavet OR, Danbolt LJ, Kjonsberg K, Lien L. Intellectual disability and mental health problems: A qualitative study of general practitioners' views. *BMJ Open*. 2013;3(2283).
16. VanDerNagel JE, Kiewik M, Postel MG, van Dijk M, Didden R, Buitelaar JK, et al. Capture recapture estimation of the prevalence of mild intellectual disability and substance use disorder. *Research in Developmental Disabilities*. 2014;35(4):808-13.
17. de Girolamo G, Dagani J, Purcell R, Cocchi A, McGorry PD. Age of onset of mental disorders and use of mental health services: needs, opportunities and obstacles. *Epidemiol Psychiatr Sci*. 2012;21(1):47-57.
18. van Diggelen H KM, de Wit J. Geneeskundige GGZ (deel 1). Wat is nu verzekerde zorg en wat niet? Diemen: College voor zorgverzekeringen (Zorginstituut Nederland); 2012. ■