

Geestelijke gezondheidszorg voor mensen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking

J. WIELAND, A. DENAYER, T.A.M.J. VAN AMELSVOORT

ACHTERGROND Hoewel er steeds meer aandacht is voor mensen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking binnen de geestelijke gezondheidszorg (ggz) in Nederland en Vlaanderen, krijgt deze kwetsbare groep moeilijk toegang tot zorg binnen de ggz.

DOEL Exploreren van de toegang tot de ggz voor mensen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking in Nederland en Vlaanderen.

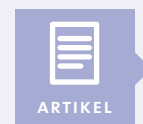
METHODE Met wetenschappelijke literatuur, recente rapporten en beschikbare praktische kennis over psychische stoornissen bij mensen met zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking beschrijven we hun toegang tot de ggz.

RESULTATEN Onvoldoende kennis over en ervaring met verstandelijke beperking en zwakbegaafdheid bij ggz-hulpverleners over psychische stoornissen in de verstandelijke gehandicaptenzorg en onvoldoende kennis spelen een rol bij de beperkte toegang tot goede ggz voor deze doelgroep. Meer kennis- en ervaringsuitwisseling is nodig om uiteindelijk deze doelgroep de juiste zorg te kunnen bieden.

CONCLUSIE Structurele samenwerking tussen de ggz en de verstandelijk gehandicaptenzorg is hard nodig.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61(2019)11, 819-824

TREFWOORDEN geestelijke gezondheidszorg, psychische stoornissen, verstandelijke beperking, zwakbegaafdheid



In Nederland en Vlaanderen is er de afgelopen jaren steeds meer aandacht voor de zorgbehoefte van mensen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking. In het rapport 'Zorg beter begrepen' (2014) beschrijft het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) dat er in Nederland een belangrijke toename is in de vraag naar langdurige zorg en ondersteuning voor mensen met een zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking en dat deze vraag naar zorg het snelst groeit in de groep mensen die cognitief op zwakbegaafd niveau (intelligentiequotiënt (IQ) 71-85) functioneert (Wottiez e.a. 2014). Het SCP beschrijft de maatschappelijke ontwikkelingen, zoals minder eenvoudig werk, hogere eisen in onderwijs en meer digitalisering als belangrijke verklaringen voor deze groei. Maar niet

alleen neemt de omvang van de zorgvraag toe, de complexiteit van de zorgvraag neemt ook toe. Uit onderzoek blijkt dat er bij een groot aantal van deze zorgvragers naast hun zwakbegaafdheid of verstandelijke beperking, sprake is van comorbide psychische of verslavingsproblematiek. In dit artikel exploreren wij de toegang tot de ggz voor mensen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking in Nederland en Vlaanderen en beschrijven wij het belang van een structurele samenwerking tussen de geestelijke gezondheidszorg (ggz) en de verstandelijk gehandicaptenzorg. We gebruikten hiervoor de wetenschappelijke literatuur (in PubMed met de zoektermen: 'intellectual disability, borderline intellectual functioning, mental health care, access & barriers'), recente rapporten en

beschikbare praktische kennis over psychische stoornissen bij mensen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking.

Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid

Psychische stoornissen komen veel voor bij kinderen en volwassenen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking (o.a. Cooper e.a. 2007; Hassiotis e.a. 2008; Emerson e.a. 2010). In een recente retrospectieve beschrijvende Nederlandse studie van 250 mensen verwezen voor langdurige zorg en ondersteuning in de verstandelijk gehandicaptenzorg beschrijven Nouwens e.a. (2017a) dat er bij 24,4% van de mensen met zwakbegaafdheid of verstandelijke beperking sprake was van problematisch alcohol- of drugsgebruik. Bijna 60% van de participanten in het onderzoek voldeed daarnaast aan de criteria van een as I-diagnose volgens de criteria van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV-TR).

Hoewel deze percentages hoger liggen dan verwacht op basis van bestaande internationale literatuur, geeft ook de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) aan dat het percentage mensen met een dubbele dan wel driedubbele diagnose in de verstandelijk gehandicaptenzorg is gegroeid van 32,5% in 2011 naar 44,5% in 2017 (Van den Poel 2019). Volgens de VGN zou deze groei onder meer samenhangen met de ambulantisering in de geestelijke gezondheidszorg (ggz). Daarnaast speelt professionalisering in de verstandelijk gehandicaptenzorg met meer aandacht voor het herkennen van psychische en verslavingsproblematiek mogelijk ook een rol.

In Vlaanderen zijn dergelijke cijfers nog niet voorhanden. Onder meer de invoering van de persoonsvolgende financiering (PVF), een nieuw financieringsmodel binnen de gehandicaptensector, maakt het lastig om de ontwikkeling van de zorgvraag goed in kaart te brengen. Desalniettemin is er ook in Vlaanderen toenemende aandacht voor deze kwetsbare groep mensen op het snijvlak van de verstandelijk gehandicaptenzorg en de ggz.

Geestelijke gezondheidszorg

Dat zoveel mensen in de verstandelijk gehandicaptenzorg ook psychische en verslavingsproblemen hebben, is ook in de ggz niet onopgemerkt gebleven. Consensus onder verschillende ggz-instellingen in Nederland lijkt te zijn dat bij ongeveer 30% van de patiënten in zorg mogelijk sprake is van zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking (Wieland & Ten Doesschate 2018). Toch heeft dit nog niet geleid tot grote veranderingen in het beleid. Bij een aanzienlijk gedeelte van de patiënten wordt het lage IQ nog steeds onvoldoende herkend. In ieder geval wordt de zwakbegaafdheid of verstandelijke beperking slechts in

AUTEURS

JANNELIEN WIELAND, psychiater en expertiseleider LVB en ggz, Poli+, Leiden, en Cordaan, Amsterdam.

ASTRID DENAYER, kinder- en jeugdpsychiater, MPC Sint-Franciscus, MFC Ave Regina, en MFC en FAM Ter Heide.

THERESE VAN AMELSVOORT, psychiater en hoogleraar Transitiepsychiatrie, MUMC, Mondriaan zorggroep, en Koraal.

CORRESPONDENTIEADRES

Dr. J. Wieland, Poli+, Rijnsburgerweg 10, 2333 AA Leiden.
E-mail: j.wieland@poli-plus.nl of jwieland@cordaan.nl

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 7-8-2019.

een beperkt percentage ook daadwerkelijk vastgesteld en geclassificeerd.

In Nederland is het, onder meer dankzij de beschikbaarheid van de *Screeener voor Intelligentie en Licht verstandelijke beperking* (SCIL; Kaal e.a. 2015), de laatste jaren makkelijker geworden om een eerste vermoeden van zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking te toetsen. De SCIL, een screeningsinstrument bestaande uit 14 vragen en kleine taken en geschikt voor patiënten vanaf 14 jaar, is bedoeld om inzicht te bieden in de cognitieve vaardigheden van een patiënt. Het instrument is speciaal ontwikkeld om een vermoeden op verstandelijke beperking te detecteren bij mensen in verschillende instellingen voor sociale dienstverlening en gezondheidszorg, waaronder gevangnissen, politiebureaus en dak- en thuislozenopvang (Nijman e.a. 2016).

Hoewel de SCIL geen diagnostisch instrument is en niet standaard gebruikt wordt in de ggz, laat een aantal onderzoeken met dit instrument zien dat het percentage patiënten in de ggz met vermoedelijk een verstandelijke beperking in ieder geval bij de groep patiënten met een ernstige psychische aandoening (EPA) met 43,8-68% waarschijnlijk veel hoger is dan eerder gedacht (Neijmeijer e.a. 2010; Nelisen 2017; Nieuwenhuis e.a. 2017). Bij een deel van deze groep is er mogelijk sprake van cognitieve achteruitgang, toch geven deze percentages wel te denken over het huidige niveau van functioneren van deze patiënten met EPA (Seelen-de Lang e.a. 2019).

Bij patiënten met minder ernstige psychiatrische stoornissen zijn er nauwelijks onderzoeken met de SCIL gedaan. Ook in Vlaanderen zijn dergelijke cijfers nog niet beschikbaar. Er zijn vermoedelijk nog veel mensen in zorg bij de

ggz van wie niet bekend is dat zij een comorbide lager IQ hebben. De kans is dan ook groot dat deze patiënten behandelingen krijgen die onvoldoende aansluiten op de individuele zorgbehoefte en daarmee suboptimaal zijn.

Ondanks het voortschrijdende inzicht dat psychische stoornissen en/of verslaving vaak samengaan met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking, is er volgens verschillende onderzoekers wereldwijd geen overeenkomstige toename in aandacht en aanbod voor deze doelgroep in de ggz (Hassiotis e.a. 2008; Nouwens e.a. 2017b; Whittle e.a. 2018; Wieland & ten Doesschate 2018).

Toegang tot geestelijke gezondheidszorg

Whittle e.a. (2017) identificeerden in een systematische review factoren die de toegang tot de ggz voor mensen met verstandelijke beperking beïnvloeden. Als belangrijke belemmerende factoren werden de beperkte beschikbaarheid van gespecialiseerde zorg voor deze groep mensen benoemd en een algemeen gebrek aan kennis over herkenning, diagnostiek en behandeling van psychische stoornissen bij deze doelgroep. Daarnaast beschreven zij een opmerkelijke kloof tussen enerzijds de verstandelijk gehandicaptenzorg en anderzijds de ggz. Concurrerende paradigma's, met verschillen in bijvoorbeeld visie, taal, cultuur en organisatie, maken het lastig voor mensen om tussen deze twee vormen van zorg te bewegen. Onduidelijkheid over rollen, taken en verantwoordelijkheden en het gebrek aan heldere verwijslijnen spelen hierbij een rol. Ook in Nederland en Vlaanderen ontbreekt het vaak aan heldere verwijslijnen en goede afspraken over de organisatie van zorg voor mensen met én een lager IQ én psychische of verslavingsproblemen. Een IQ < 85 wordt frequent expliciet, maar mogelijk vaker impliciet en ten onrechte gebruikt als exclusiecriteria in de ggz (Wieland & ten Doesschate 2017).

In een vervolgonderzoek beschrijven Whittle e.a. (2018) het bouwen van effectieve relaties en het organiseren van een integratieve samenwerking tussen verstandelijk gehandicaptenzorg, ggz, patiënten en hun naastbetrokkenen als centrale thema's voor het organiseren van passende zorg.

Daarvoor is er meer aandacht nodig voor het ontwikkelen en verspreiden van kennis over de combinatie zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking en psychische of verslavingsproblematiek.

Dit geldt in de eerste plaats voor bij naastbetrokkenen, scholen, huisartsen en medewerkers in de verstandelijk gehandicaptenzorg. Zij spelen vaak een belangrijke rol in de herkenning van psychische of verslavingsproblemen bij mensen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking. Onvoldoende herkennen van psychische

klachten door de omgeving kan een belangrijke barrière zijn voor mensen die zelf niet in staat zijn om een goede hulpvraag te formuleren en/of zichzelf toegang te verschaffen tot de ggz (Sullivan e.a. 2013).

In de tweede plaats geldt dit voor behandelaars in de ggz. Zij spelen een essentiële rol, niet alleen in de vroegtijdige herkenning van een lager IQ bij hun patiënten, maar met name in het rekening houden met dit lage IQ bij het gebruik van bestaande richtlijnen en protocollen. Hoe behandel je bijvoorbeeld met cognitieve gedragstherapie als iemand met zwakbegaafdheid een depressie heeft? Of hoe doe je *eye movement desensitization and reprocessing* (EMDR) bij iemand met een posttraumatische stressstoornis (PTSS) en een verstandelijke beperking?

Vaak is het voor behandelaars een uitdaging om rekening te houden met de intellectuele en adaptieve vaardigheden van deze patiënten. Reguliere richtlijnen en protocollen zijn bruikbaar voor mensen met zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking, maar het gebruik ervan zonder aanpassingen in onder meer tempo en taal is niet zelden overvragend. Het bieden van geprotocolleerd maatwerk is een mooie dagelijkse uitdaging voor elke professional in de ggz (Wieland e.a. 2017).

Gelijke kansen, inclusie en participatie

In het kader van de huidige maatschappelijke ontwikkelingen waarbij gelijke-kansenbeleid, inclusie en participatie hoog in het vaandel staan, zou het optimaliseren van de toegang tot ggz voor mensen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking een vanzelfsprekend gegeven moeten zijn, zoals dit is vastgelegd in de United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UNCRPD). De nieuwe generieke module Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking (Akwa ggz 2018) doet een eerste aanzet tot het beschrijven van hoe we deze zorg het beste kunnen organiseren.

De generieke module pleit voor een geïntegreerde samenwerking tussen de verschillende sectoren en gedurende het gehele traject van diagnostiek, behandeling en begeleiding. Dit is een noodzakelijke voorwaarde om tot goede diagnostiek en afgestemde ondersteuning en behandeling te komen.

Wat is er nodig?

Erkenning dat psychische stoornissen en zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking vaak samen voorkomen, is een belangrijke eerste stap. Zo ook het investeren in een snellere herkenning van deze patiënten en het creëren van heldere verwijslijnen. Er is behoefte aan meer kennis over psychische stoornissen binnen de verstande-

lijk gehandicaptenzorg enerzijds, en aan verhoogde expertise inzake zwakbegaafdheid en verstandelijke beperking binnen de ggz anderzijds.

Het is belangrijk dat verstandelijke beperking en zwakbegaafdheid als onderwerp standaard aan bod komen in alle opleidingen van hulpverleners in de zorg. Nascholingen en intern scholingsaanbod binnen zorgorganisaties zijn een zeer waardevolle aanvulling hierop. De toegenomen aandacht in de afgelopen jaren voor deze doelgroep bij congressen voor professionals in zowel de ggz als de verstandelijk gehandicaptenzorg is een goede ontwikkeling. Een grotere inzet van psychiaters, psychotherapeuten en psychiatisch verpleegkundigen binnen de gehandicaptenzorg kan daar bijdragen tot een betere kennis van geestelijke gezondheid, het sneller herkennen en behandelen van psychische stoornissen bij mensen met een verstandelijke beperking, en het overbruggen van de verschillen tussen de sector ggz en gehandicaptenzorg. Andersom draagt het in dienst nemen van gedragsdeskundigen en orthopedagogen in de ggz bij aan een betere herkenning en ondersteuning van patiënten met een lager IQ. Ook het uitwisselen van professionals tussen beide sectoren en het organiseren van laagdrempelige onderlinge consultatie kan hiertoe bijdragen.

Uiteindelijk is een gezamenlijk diagnostiek- en behandelingsaanbod van ggz en verstandelijk gehandicaptenzorg essentieel om de zorg voor deze doelgroep goed te kunnen leveren. Een beter afgestemd aanbod voor mensen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking binnen de bestaande reguliere instellingen voor ggz zal leiden tot een grotere geografische beschikbaarheid en dus betere bereikbaarheid van zorg.

Daarnaast blijft er een noodzaak tot het investeren in uitbreiding van meer (hoog)gespecialiseerd aanbod, zowel residentieel, ambulans als mobiel, voor die patiënten bij wie de interferentie tussen psychische stoornis en verstandelijke beperking dusdanig complex is dat deze afstemming ontoereikend is. Continuïteit van zorg en draagkracht van personeel én naastbetrokkenen verdienen hierbij specifieke aandacht.

Meer wetenschappelijk onderzoek naar de kenmerken van deze doelgroep met dubbele diagnose, de bruikbaarheid van diagnostische instrumenten en de effectiviteit van therapeutische interventies en psychofarmacologische behandeling zal bijdragen tot de toegankelijkheid van de zorg enerzijds en een verbeterde diagnostiek en behandeling van psychische stoornissen bij deze doelgroep anderzijds.

Conclusie

Een goede toegang tot passende geestelijke gezondheidszorg voor mensen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking is een belangrijke voorwaarde voor inclusie en essentieel onderdeel van een geslaagde participatiemaatschappij.

We zijn ervan overtuigd dat hulpverleners in de dagelijkse praktijk nu al kunnen bijdragen aan een betere zorg. Aandacht hebben voor deze bijzondere doelgroep, zowel wat betreft herkenning als wat betreft de nodige aanpassingen in bejegening en communicatie, is immers een belangrijke eerste stap. Hoopvol is de toegenomen zichtbaarheid van mensen met zwakbegaafdheid of een verstandelijke beperking in de media en een vergrote aandacht voor deze doelgroep bij zorgverleners, onderzoekers en beleidsmakers.

LITERATUUR

- Advies van de Hoge Gezondheidsraad nr. 9203. Behoeften betreffende dubbele diagnose (verstandelijke beperking en bijkomende problemen op het vlak van geestelijke gezondheid: probleemgedrag en/of psychiatrische stoornissen) in België. December 2015.
- Akwa ggz. Generieke module Psychische stoornissen en zwakbegaafdheid of een lichte verstandelijke beperking. Akwa ggz; 2018. <https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/psychische-stoornissen-en-zwakbegaafdheid-zb-of-lichte-verstandelijke-beperking-lvb>
- Cooper S-A, 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.
- Emerson E, Einfeld S, Stancliffe RJ. The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2010; 45: 579-87.
- Hassiotis A, Strydom A, Hall I, Ali A, Lawrence-Smith G, Meltzer H, e.a. Psychiatric morbidity and social functioning among adults with borderline intelligence living in private households. *J Intellect Disabil Res* 2008; 52: 95-106.
- Kaal HL, Nijman HLI, Moonen XMH. SCIL. Voor volwassenen (SCIL18+) en jongeren van 14 tot en met 17 jaar (SCIL14-17). Handleiding. Amsterdam: Hogrefe; 2015.
- Seelen-de Lang BL, Smits HJ, Penterman BJ, Noorthoorn EO, Nieuwenhuis JG, Nijman HL. Screening for intellectual disabilities and borderline intelligence in Dutch outpatients with severe mental illness. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019; 32: 1096-102.
- Neijmeijer L, Moerdijk L, Veneberg G, Muusse C. Licht verstandelijk gehandicapten in de GGZ. Een verkennend onderzoek. Utrecht: Trimbos-Instituut; 2010

- Nelisen J. Intelligentie en leerstoornissen in beeld. Praxis GGZ verpleegkundig specialist, 2017
- Nieuwenhuis JG, Noorthoorn EO, Nijman HLI, Naarding P, Mulder CL. A Blind Spot? Screening for Mild Intellectual Disability and Borderline Intellectual Functioning in Admitted Psychiatric Patients: Prevalence and Associations with Coercive Measures. Published: February 2, 2017 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0168847>.
- Nijman H, Kaal H, van Scheppingen L, Moonen X. Development and testing of a Screener for intelligence and learning disabilities (SCIL). *J Appl Res Intellect Disabil* 2018; 31: e59-67.
- Nouwens P, Lucas R, Embregts P, van Nieuwenhuizen C. In plain sight but still invisible: a structured case analysis of people with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning. *J Intellect Develop Disabil* 2017a; 42: 36-44.
- Nouwens P, Smulders NBM, Embregts P, van Nieuwenhuizen C. Meeting the support needs of persons with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning: Still a long way to go. *J Intellect Disabil Res* 2017b; 61: 1104-16.
- Poel P van den. Gehandicaptenzorg geconfronteerd met toestroom uit ggz. *Skipr* 2019. <https://www.skipr.nl/actueel/id37479-gehandicaptenzorg-geconfronteerd-met-toestroom-uit-ggz.html>
- Sullivan D, Robertson T, Daffern M, Thomas S. Building capacity to assist adult dual disability clients' access effective mental health services. In: *VG Senior Practitioner - Disability (red.)*. Melbourne: Department of Human Services; 2013.
- Wieland J, Aldenkamp EA, van den Brink A. Behandeling van patiënten met een laag IQ in de GGZ. *Beperkt begrepen*. Bohn Stafleu van Loghum; 2017.
- Wieland J, ten Doesschate M. Awareness and accessibility of the Dutch mental health care system for people with borderline intellectual functioning or mild intellectual disabilities. *Adv Ment Health Intellect Disabil* 2017; 12: 114-20.
- Whittle EL, Fisher KR, Reppermund S, Lenroot R, Trollor J. Barriers and enablers to accessing mental health services for people with intellectual disability: a scoping review. *J Ment Health Res Intellect Disabil* 2018; 11: 69-102.
- Whittle EL, Fisher KR, Reppermund S, Trollor J. Access to mental health services: The experiences of people with intellectual disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019; 32: 368-79.
- Woittiez I, Putman L, Eggink E, Ras M. Zorg beter begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking. Den Haag: SCP; 2014.

SUMMARY

Mental health care for people with borderline intellectual functioning or intellectual disabilities

J. WIELAND, A. DENAYER, T.A.M.J. VAN AMELSVOORT

- BACKGROUND** Despite the increasing attention for people with a (borderline) intellectual disability within the field of mental health care in The Netherlands and Flanders, access to mental health care for this vulnerable group is still limited.
- AIM** To explore the access to mental health care in the Netherlands and Flanders for people with borderline intellectual functioning or an intellectual disability.
- METHOD** A survey of scientific literature, recent reports and available practical knowledge about mental disorders in people with borderline intellectual functioning or an intellectual disability and their access to mental health care.
- RESULTS** Insufficient knowledge about mental disorders in long term intellectual disability care and insufficient knowledge of, and experience with borderline intellectual functioning and intellectual disability among mental health care providers play a role in the limited access to good mental health care. More exchange of knowledge and sharing of experiences is necessary to ultimately properly address the needs of this group.
- CONCLUSION** Structural collaboration between mental health care and care for people with an intellectual disability is needed.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 61(2019)11, 819-824

KEY WORDS borderline intellectual functioning, intellectual disability, mental health care, mental illness