

## **De inclusie van patiënten met een laag IQ in de GGZ.**

### **Het onderwijs heeft de sleutel in handen.**

#### **Inleiding**

16 % van de Nederlandse bevolking heeft een IQ lager dan 85. Bij deze groep mensen komen psychische stoornissen veel vaker voor dan bij mensen met een gemiddeld IQ. Uit onderzoeken blijkt dat zij voor deze stoornissen minder vaak psychotherapeutische behandelingen ontvangen maar wel vaker medicatie voorgeschreven krijgen en ook een grotere kans maken om te worden uitgesloten van zorg binnen de GGZ. Hoe kan het dat bij juist de mensen met een grotere kans op psychische stoornissen, de minste behandeling wordt geboden?

We praten hierover door met Erica Aldenkamp. Zij is GZ-psychologe en praktijkhouder van een vrijevestigde praktijk, Poli+ in Leiden

#### **Ik val maar met de deur in huis! Waarom ben jij juist met deze groep patiënten zo bezig?**

Dit is meteen een mooie vraag die je stelt! Want eigenlijk zou ik mij hier helemaal niet mee bezig hoeven te houden. Gelijkwaardig recht op gezondheidszorg is immers gewoon 1 van de mensenrechten.

Jij gaf in je inleiding eigenlijk al antwoord op je vraag. Het kan toch niet zo zijn dat iemand met b.v. een depressie en toevallig een lager IQ dan gemiddeld niet dezelfde behandelkansen krijgt als jij en ik. En juist daarom begon ik zo'n 10 jaar geleden samen met mijn collega's met mijn eigen praktijk, de Poli+ en sindsdien is het onze missie, om voor deze patiënten vanzelfsprekende toegang te creëren tot zorg binnen de ggz. Dit door zowel het bieden van goede zorg als door het aanbieden van scholing en meedenken met collega's en meedenken in beleid.

Ik had overigens de ijdele hoop dat we ons nu wel overbodig gemaakt zouden hebben.

#### **Ik begrijp eigenlijk uit jouw woorden dat dat dus niet zo is?**

Nee helaas is er ook op dit moment nog steeds bij veel GGZ instellingen sprake van formele exclusie van mensen met een lager IQ. Kijk maar eens op het tabblad exclusiecriteria op de GGZ sites.

En deze formele exclusiecriteria zie je overigens ook bij de bij onderzoeken, valideren van vragenlijsten enzo.

Maar naast de formele exclusie is er ook sprake van informele exclusie. Denk daarbij aan instellingen en afdelingen die deze patiënten excluderen door alleen bijvoorbeeld digitaal bereikbaar te zijn. En door informatie op de sites te plaatsen die voor deze patiënten niet te volgen is. Maar een andere vorm van informele exclusie is een gevolg van behandelaren die denken dat zij onvoldoende kennis en vaardigheden hebben om deze patiënten te behandelen: "we kunnen dat toch niet?!" Juist voor deze laatste vorm van exclusie, namelijk behandelaren die zich niet bekwaam weten, kunnen we binnen het onderwijs meters maken!

Dus super om er in deze RINO Amsterdam podcast hierover te kunnen praten.

#### **Je zegt al een paar interessante dingen. Waar ik even als eerst benieuwd naar ben is: is er afgelopen jaren iets verbeterd? Zie jij verbetering in de manier waarop wij met deze groep mensen omgaan? Of hoe we mensen opleiden? Of eigenlijk helemaal niet?**

Ja natuurlijk hebben we in de afgelopen jaren best wel wat bereikt in het kader van de toegankelijkheid en zijn er mooie praktijkvoorbeelden te benoemen. Maar er zijn ook ontwikkelingen die maken dat ik van mening ben dat we juist nu nóg veel meer haast moeten gaan maken. Ik denk bijvoorbeeld aan het gegeven dat deze groep patiënten een belangrijk deel vormt van de

groep mensen die echt aan de verkeerde kant zitten van de steeds groter wordende gezondheidskloof in Nederland.

**Dus als ik je goed begrijp zeg jij dat mensen met een lager IQ minder kans hebben op een gezond leven? Waaruit blijkt dat?**

Uit de laatste cijfers. En dan neem ik de meest conservatieve, blijkt dat er tussen theoretisch en praktisch opgeleide mensen een verschil zit van tenminste 5 levensjaren. Maar ook van 15 jaren leven in goede gezondheid. Dat vind ik forse, maar vooral ook echt onrechtvaardige verschillen. Je kunt je ook voorstellen wat dit betekent voor de interactie met de mentale gezondheid! Wanneer wij geen passende behandeling aanbieden voor een behandelbare stoornis dan zal de mentale gezondheidskloof alleen maar verder vergroten. Dus om te komen tot begrijpbare, bereikbare, betaalbare en echt inclusieve zorg binnen de GGZ moeten we echt in beweging gaan komen.

**Nog even een vraag: we hebben het nu over een laag IQ. Wij gebruiken ook de term LVB. Dat staat voor Licht Verstandelijke Beperkt. En we hebben het ook weleens over zwakbegaafd. Kunnen we al die termen op een hoopje gooien of zit er nog verschil in, in de verschillende aanduidingen. Kun je daar iets over zeggen?**

Graag want ik realiseer me heel erg dat het best verwarrend is met al die verschillende termen. Ik zal proberen om het te verhelderen zonder te technisch te worden.

Jij sprak in de introductie van deze podcast over de groep van bijna 16% van de Nederlandse bevolking met een IQ lager dan 85. Wist jij dat eigenlijk?

**Nou ik las het toen ik me aan het voorbereiden was op dit gesprek. Maar om eerlijk te zijn, ik had geen idee. Ik dacht eigenlijk dat zijn 1 op 20 of 1 op de 25 mensen met een lager IQ. Maar 1 op de 8,**

**daar had ik geen idee van.**

En de groep mensen met IQ cijfers tussen ongeveer 70 en 85 vormen hiervan de grootste groep, namelijk 13,6 %. Dat is dus 1 op de 8 Nederlanders. Dit is tevens de groep die de GGZ professional het meeste zal ontmoeten. Deze groep wordt in Nederland aangeduid met de term zwakbegaafd. Wij zijn de term "laag IQ" voor het eerst in ons eerste boek in 2019 gaan gebruiken om deze groep mensen die op zwakbegaafd niveau functioneren aan te duiden. Dat kwam eigenlijk omdat onze collega's uit de GGZ bij de term zwakbegaafd steeds dachten aan het oude label "zwakzinnigheid". Wat nu weer staat voor verstandelijke beperking. En voor de helderheid: deze groep, die zwakbegaafde groep, heeft formeel juist geen verstandelijke beperking. Van een verstandelijke beperking spreek je namelijk pas wanneer mensen een IQ cijfers lager dan ongeveer 70 en beperkte aanpassing vermogens.

Dus het hebben over een lager IQ dekt zeker niet de lading omdat het bij mensen natuurlijk niet alleen gaat over IQ cijfers. Maar ook het label LVB dekt de lading gewoon niet. Dit label zijn we in Nederland gaan gebruiken voor iedereen met een IQ tussen de 50 en 85 en gebrekkige aanpassingsvaardigheden. Het heeft o.a. het nadeel dat mensen die feitelijk niet verstandelijk beperkt zijn wél als zodanig benoemd en vervolgens zo gezien worden. Sterker nog, de meeste mensen die onder dit Label vallen hebben dus geen verstandelijke beperking. Het speelt zo ook een rol in het in stand blijven van de uitsluiting en de onzichtbaarheid van mensen met een lager IQ in de GGZ. En overigens ook ingewikkeld is dat alleen in Nederland het LVB label gebruikt wat ook veel verwarring geeft bij vergelijken van onderzoekpublicaties vanuit het buitenland en die van Nederland. In Engelstalige literatuur spreekt men wanneer ze de groep mensen met zwakbegaafdheid willen adresseren over borderline intellectual functioning , BIF.

Misschien is het te overwegen dat we in Nederland de vertaling van deze term te gaan gebruiken. Dan kom je op 'aag normale begaafdheid' of 'grens normale begaafdheid'. Ik vermoed dat ook dat wel eerst discussie zal geven.

Omdat de grootste groep die we binnen de GGZ tegenkomen de mensen zijn die op zwakbegaafd niveau functioneren richten wij onze scholing op hen. En daar waar het zinvol en relevant is benoemen we ook de groep mensen met een lichte verstandelijke beperking. Wij benoemen ze dus eigenlijk altijd apart.

**Als ik jou zo hoor praten bekruipt mij toch een beetje het gevoel alsof deze groep behoorlijk onzichtbaar is voor de hulpverleners in de GGZ. Heb ik daar gelijk in? Kun je daar iets meer overzeggen?**

Je raakt de spijker op zijn kop met deze vraag. Misschien is dat ook wel het probleem dat de professionals in de GGZ denken dat ze een minder helder beeld hebben over deze patiënten groep. Want juist deze patiënten zijn zo onzichtbaar. Zij zullen niet snel op de voorgrond treden, hebben geen belangengroep, ze leren eigenlijk al op jonge leeftijd zich vooral aan te passen aan de maatschappij.

Wat we in ieder geval wel weten uit onderzoeken is dat juist bij mensen met zwakbegaafdheid, psychische stoornissen veel vaker voorkomen. Dus ook meer dan bij mensen met een gemiddeld intelligentie en ook meer dan bij mensen met een verstandelijke beperking.

We weten ook dat deze mensen met een zwakbegaafd niveau juist midden in de maatschappij staan. En dat wij het vervolgens juist vanuit deze maatschappij steeds ingewikkelder maken voor deze groep. Ik noem maar even een rijtje zoals: er is minder aandacht voor het lager of praktische onderwijs, bepaalde banen die verdwenen

zijn, de enorme toename van digitalisering en bureaucratie en een enorme druk van de maatschappij maar zeker in de zorg op zelfredzaam zijn.

We zien bij deze groep dan ook, naast het vaker voorkomen van de psychische stoornissen, ook veel psychosociale problemen-denk aan schulden- en somatische problemen denk dan aan obesitas en hart-en vaatziekten. Gestapelde problematiek dus, waar we als behandelaren in de GGZ voortdurende rekening mee moeten houden. Want het zijn probleemgebieden die elkaar ook nog eens vaak versterken en besmetten.

**Heb je een voorbeeld van iets wat jij hebt mee gemaakt in jouw praktijk?**

Laat ik jullie meenemen naar mijn patiënte Kim. Laten we haar eens een beetje volgen op het kronkelige pad binnen de hulpverlening. Kim is 24 jaar met een zoontje van 6. Ze heeft wat wij in de hulpverlening noemen een behoorlijk belast verleden. Maar ze is ook een heel veerkrachtige vrouw! Na een scheiding verhuist zij naar een voor haar totaal onbekende gemeente. Maar ze is vastberaden haar leven weer op te bouwen. Zij komt nu bij de huisarts met klachten zoals aanhoudend hoofdpijn, pijn in haar borst, slecht slapen en ze geeft aan dat ze veel stress heeft.

De huisarts merkt op dat hij het verhaal van Kim niet helemaal helder krijgt. Helder is wel haar vraag om slaapmedicatie en het liefst nu. De huisarts geeft tips om beter te slapen en legt uit dat slaapmedicatie op dit moment geen goed idee is. Hij maakt een vervolgspraak maar Kim verschijnt niet. Kim lijkt de afspraak niet te hebben opgeschreven en de assistente plant een nieuwe afspraak in op korte termijn en stuurt haar nog een extra sms.

De huisarts merkt op- in die nieuwe afspraak- dat Kim weinig van de vorige afspraak onthouden heeft en zijn adviezen niet heeft opgevolgd. De huisarts heeft inmiddels, o.a.

door dat vergeten van de afspraak en het niet terug kunnen geven van de adviezen, het vermoeden dat hij in het taalgebruik en tempo niet echt is aangesloten geweest bij Kim en er mogelijk sprake is van een lager IQ. Hij past zijn tempo van vragen aan, vraagt goed door en vraagt regelmatig na of hij haar zo goed begrepen heeft. En hij maakt een extra afspraak voor haar bij de POHGGZ en zet die afspraak ook voor haar op papier. De POH hoort vervolgens van Kim over de aanwezige van gestapelde problematiek.

Opvoedingsvragen, opvoedingsonzekerheid, gebrek aan netwerk, opbouw van schulden en zich niet veilig voelen in de nieuwe woning en in de nieuwe buurt. Maar zij herkent ook dat er vermoedelijk sprake is van een posttraumatische stressstoornis ontstaan uit de gewelddadige relatie met haar ex man.

Ze wordt voor het vermoeden van PTSS, doorverwezen naar de GGZ in de buurt. Na drie maanden op de wachtlijst gestaan te hebben wordt ze terug verwezen naar de huisarts omdat er op een IQ test blijkt dat er sprake is van een IQ rond de 77! Misschien kun jij je voorstellen wat dit betekende zowel voor het blijven bestaan en verergeren van de klachten maar ook wat dit deed met Kim's gevoel van eigenwaarde.

### **Dat lijkt me nogal een klap in je gezicht als je dat soort hoort.**

Ja, ze verwoordde het zelf met de vraag: "vinden ze mij dan te dom om mij te kunnen helpen??" Het wrange is dus ook dat het niet zo had hoeven te lopen! Het is fijn dat de huisarts zich snel aanpaste. Maar voor de afwijzing vanuit de GGZ voor het behandelen van die PTSS klachten op basis van een lager IQ is geen enkele logische of legitieme reden te benoemen. Er was immers sprake van een psychische stoornis volgens de DSM criteria, namelijk PTSS. Daar zijn evidenced based behandeling voor zoals bijvoorbeeld de EMDR.

### **Is het uiteindelijk goed gekomen met Kim? Kun je daar wat over zeggen?**

De POH GGZ heeft haar uiteindelijk bij een praktisch weten aan te melden voor de PTSS klachten. Dat was best wel een zoektocht. Deze behandelaar stemde op haar af in de bejegening en communicatie en ging met EMDR aan de slag. En ondertussen heeft de POH ook zorg vanuit sociale domein ingezet zowel voor o.a. schulden en de opvoedings ondersteuning. Toen de klachten vanuit de PTSS minder werden door de behandeling had Kim hiervoor ook daadwerkelijk de ruimte voor in haar hoofd.

Ik hoop dus heel erg dat al mijn cursisten dit soort behandelaren worden.

### **Wat is nou 1 van de belangrijkste dingen die jij de cursisten leert? Of waar begin jij mee als je ze wilt leren om deze doelgroep te herkennen.**

Ik begin altijd met de spoiler: Jullie zijn onbewust al bekwaam! Ik ga jullie dus niet heel veel nieuws aan kennis en vaardigheden leren maar hoop dat jullie je wel meer bewust worden van het feit dat jullie al bekwaamheid zijn t.a.v. deze patiënten.

Want wát je doet met deze patiënten is namelijk niet iets heel anders dan wat je bij ál jullie andere, gemiddelde of boven gemiddeld intelligente, patiënten al doet. Je volgt t.a.v. psychische problematiek gewoon de reguliere richtlijnen! Alleen hoe je het doet is soms, maar ook niet altijd, wel anders.

### **En wat bedoel je eigenlijk met hoe je het doet?**

Wat je doet is behandelen volgens de reguliere richtlijnen. Bij Kim dus het aanbieden van een eerste keuze traumabehandeling. Die richtlijn- en dat is het hoe- maak je o.a. passend doordat jij als behandelaar je gaat afstemmen in de communicatie op deze patiënt. Je gebruikt wellicht in de EMDR iets meer visuele ondersteuning bij de psycho-educatie. Wellicht kies je een jeugdprotocol waarbij je het beeld ook laat tekenen. Wellicht

zorg je voor een nauwe samenwerking met iemand uit het systeem. En misschien moet je eerst even bespreken hoe de patient op de afspraken komt en of daar genoeg geld voor is. Kortom het werkende principe in de methodiek wordt exact het zelfde gehouden. En daar heeft iedereen al verstand van, alleen de uitvoering ziet er soms wat anders uit. Je maakt dus maatwerkwerk: geprotocolleerd maatwerk noemen wij dat.

Maar nog even terugkomend op wat ik eerder heb gezegd: voordat een behandelaar kan afstemmen op deze patiënten moet je eerst wel herkennen dat er sprake is van een (vermoedelijk) lager IQ, of in ieder geval de behoefte van deze patiënten goed herkennen. Je kunt het zo formuleren; wanneer de hulpverlener het lagere IQ niet herkent (of de behoefte van deze patient niet herkent) begrijpt de patient de hulpverlener niet en begrijpt de hulpverlener niet dat de patient hem niet begrijpt". Nou ja, een weinig waardevolle start en je kunt je voorstellen wat dat voor een gevolgen heeft.

We weten overigens vanuit Nederlands onderzoek dat deze mensen onopgemerkt wel veel in de GGZ aanwezig zijn maar omdat het lager IQ niet herkent wordt er niet op hen afgestemd in de behandeling en begeleiding. Dus even in de herhaling: stap 1 is het herkennen het lagere IQ; pas dan kun jij je gaan afstemmen in de communicatie. Dat is dus stap 2. En dan kun je in zowel in de diagnostiek en de behandeling de reguliere richtlijnen volgen die je aanbiedt op maat... stap 3.

**Dat klinkt eigenlijk best overzichtelijk: herkenning, afstemmen in de communicatie en het volgen van de richtlijnen. Hoe zie jij de toekomst voor je?**

Zoals ik bij de start al aangaf had ik gehoopt dat in deze tien jaar de toegang voor deze groep al vanzelfsprekend was geworden. Dat was duidelijk veel te optimistisch! Het is mij

ook veel meer helder geworden dat dit niet iets is van veranderingen in de zorg alleen. Maar dat het gaat over grote maatschappelijke veranderingen waar we op alle beleidsdomeinen mee bezig moeten zijn. Gezondheid is immers met al die domeinen verweven. Met alleen in het gezondheidsdomein bezig zijn zal je de exclusie niet verhelpen. Het integraal zorgakkoord (het IZA) geeft ons wel een opening. Want wanneer men de afspraken vanuit het IZA voor gelijke toegang tot zorg serieus neemt dan betekent dat, dat inclusieve zorg bieden aan ook deze patiënten met een lager IQ geen keuze meer is maar een plicht.

De komende jaren moeten we oog hebben voor al die factoren die maken dat we deze exclusie in de GGZ in stand houden. Misschien moeten we het niet meer alleen hebben dus over bevorderen van inclusie beleid maar ook op het voorkomen van exclusie.

**Dat klinkt als een meerjarenplan als ik het zo mag zeggen. Jij gaat hier ook onderwijs in geven. Kun je daar iets over vertellen hoe dat er uit gaat zien?**

Heel concreet is dat ik start met een nieuwe tweedaagse training bij de RINO Amsterdam. Het is een cursus voor zogenaamde sleutelfiguren. Dus voor iedereen die een rol wil hebben of al gekregen heeft om de eigen GGZ afdeling, het team, de instelling waar hij of zij werkt, toegankelijk te maken voor ook de patiënten met een lager IQ.

De zaken die we in die cursus bespreken zijn m.i. ook precies de zaken waar het in de komende periode in het debat binnen de GGZ over moet gaan.

**Zou je hier iets meer over kunnen vertellen? Het misschien in een rijtje uitzetten?**

Zeker rijtjes zijn altijd een prettige houvast. Ten eerste moet het nu, in deze tijd niet meer alleen gaan over de persoonskenmerken van deze patiënten, maar moet de nadruk liggen

op bewustwording van die volledige breedte van deze problematiek. Dus veel meer een sociologisch blik op deze groep. Het gaat dus over visie, over onze waarden in de zorg en in de maatschappij. We moeten bedenken wat de rol van de GGZ is in het verkleinen van de mentale gezondheidsgroef. We moeten bedenken wat we aanvaardbaar vinden en wat de GGZ hier allemaal in kan doen. En in de opleiding gaat het natuurlijk bovenal over wat kun jij hiermee doen.

Het tweede punt is dat we veel meer moeten gaan reflecteren op de invloed van ons eigen leefwereld. Wat is het verschil tussen leefwereld van de behandelaar of beleidsmaker en die van deze patiënten? En we zullen elkaar moeten bevragen welke effecten dat heeft op de wijze waarop wij de zorg vorm geven. Je zou het kunnen vergelijken met de aandacht nu voor cultuursensitiviteit. Maar wellicht in het kader van deze problematiek zou ik het veel meer als leefwereld sensitiviteit willen benoemen.

Daaruit voort komt ook nog dat we veel meer met deze groep moeten praten, hen het woord geven i.p.v. over hen te praten.

En tenslotte moeten we in de komende tijd nog meer bezig met het feit dat het hier gaat om een maatschappelijk probleem waarbij niet zozeer de patiënt zich kan aanpassen maar waar wij samen met deze patiënten de context zullen moeten veranderen. Heel concreet in de opleiding betekent dat een focus op je GGZ team als context waar je invloed op hebt. Het maken een analyse waar jou team of organisatie nu staat en welke aspecten eerst ontwikkeld moeten worden om de zorg voor deze patiënten toegankelijk te maken. Het maken van een gericht veranderplan dus. We werken daarbij met onze quickscan de Poli+Monitor.

**Jij komt heel bevlogen over! Waar hoop je op de komende tijd? Wat hoop je te bereiken?**

Ja, ik hoop dat we de hele GGZ in deze in

beweging krijgen! En uiteindelijk hoop ik eigenlijk, misschien vind je dat heel raar, om onze hele modulaire leergang, als bij en nascholing, overbodig te maken. Extra aandacht is goed maar met het onderwijs over deze mensen als een aparte modules aan te bieden creëren we feitelijk ook exclusie aan de voorkant. Mijn vraag aan alle docenten in de GZ, KP en alle andere opleidingen is dan ook om gewoon deze patiënten te integreren in hun curriculum! Dit bijvoorbeeld bij indicatiestelling te wijze op herkenning, bij behandelvormen te wijzen op de afstemmingen op deze groep en vooral door in de ingebrachte casuïstiek en in filmpjes ook deze patiënten langs te laten komen. Inclusief zijn start echt aan de voorkant. En mochten er vragen zijn vanuit de opleiders, ze kunnen mij overigens altijd mailen of bellen. Maar als deze integratieve benadering in het onderwijs aan GGZ professionals tot stand komt, dan komt er niemand meer van de opleiding die denkt dat hij of zij onbekwaam is!

**Als ik het helemaal plat mag slaan, dan hebben we door informatie over deze groep patiënten vanzelfsprekend te integreren in ons onderwijs en door mensen te leren deze problematiek te herkennen een belangrijke sleutel in handen.. klopt dat?**

Ja! Zeker!