

Verstandelijke beperking en migratieachtergrond

Daphne Konz, Naoual Hamdoula, Hugo Konz, Marianne Dees

Een lichte verstandelijke beperking kan bij patiënten met een andere culturele achtergrond worden gecamoufleerd door een taalbarrière of laaggeletterdheid. Denk hieraan bij problemen in de behandeling of therapietrouw. Verzamel informatie over het levensverhaal bij de patiënt en diens familie. Houd bij het afnemen van screeningstests rekening met gevoelens van schaamte en taboe. Culturele factoren kunnen een reden zijn om professionele ondersteuning af te wijzen. Daarom is het belangrijk de opvattingen van de patiënt en familie te verkennen alvorens zorg te gaan organiseren.

CASUS: ALLEENSTAANDE MAN VAN ANTILLIAANSE AFKOMST

Een alleenstaande man van Antilliaanse afkomst staat sinds 3 jaar ingeschreven in de praktijk. Hij is 53 jaar en de POH-somatiek begeleidt hem bij de behandeling van zijn diabetes type 2. De patiënt verschijnt trouw op de consulten en is coöperatief, maar de POH heeft het idee dat hij het afgesproken beleid niet uitvoert. De huisarts vraagt zich af wat er aan de hand kan zijn: begrijpt meneer de informatie niet, is er een taalbarrière, is het onwil of iets anders? De patiënt vertelt dat hij de lagere school heeft bezocht, maar niet zo goed kon leren als zijn broers en zussen. Dus is hij van school gehaald om zijn vader te helpen op het land. Hij is met zijn oudere broer en zus naar Nederland gekomen en zij hebben hem altijd geholpen met financiën en huisvesting. Hij is niet goed in sommen maken, maar inkopen doen lukt wel zolang hij met contant geld kan betalen. Met de pinpas wordt het moeilijk. De POH laat hem de SCIL invullen – een screeningsinstrument voor intelligentie en licht verstandelijke beperking [kader 2] – en deze bevestigt het vermoeden dat de patiënt een lichte verstandelijke beperking heeft. Hierna vraagt de huisarts de patiënt wekelijks op het spreekuur te komen waar de POH informatie aanbiedt in eenvoudige bewoordingen, met veel herhalingen en visuele ondersteuning. Geleidelijk slaagt de patiënt erin de adviezen thuis uit te voeren. De huisarts ontdekt dat er ook op andere levensdomeinen behoorlijk wat problemen spelen, zeker nu zijn oudere broer en zus zijn teruggekeerd naar Curaçao.

Op 1 september 2021 had 24,9% van de Nederlandse bevolking een migratieachtergrond.¹ Deze groep is gaandeweg niet alleen groter, maar ook veel diverser geworden; in 2017 had Nederland inwoners uit 223 herkomstlanden.² Huisartsenpraktijken beschikken anno 2021 over informatiemateriaal in verschillende talen en zo nodig over (professionele) tolken, maar een taalbarrière, al dan niet in combinatie met laaggeletterdheid, kan passende zorg in de weg zitten, bijvoorbeeld doordat zij een lichte verstandelijke beperking camoufleert.

Aansluiten bij het begripsniveau van de patiënt is een belangrijke voorwaarde om goede therapietrouw te bereiken.^{3,4} De vraag is dus: hoe herken je een verstandelijke beperking bij een patiënt wiens taal je niet spreekt en die misschien laaggeletterd is?

LEVENSVERHAAL

Het levensverhaal van de patiënt bevat vaak belangrijke informatie over diens verstandelijke vermogens: waar is de patiënt geboren en opgegroeid, welk onderwijs is gevolgd, waren de leermogelijkheden anders dan die van broers of zussen? Heeft de patiënt betaalde arbeid verricht, in welke vorm en in welke omstandigheden? Heeft de patiënt een eigen gezin gehad of altijd bij familie ingewoond? Ook praktische zaken geven een indicatie: wie doet de financiële administratie, wie houdt de medische afspraken bij, wie regelt het als er iets mankeert aan woning of vervoermiddel? Een huisbezoek kan veel concrete informatie opleveren. Mensen met een lichte verstandelijke beperking hebben vaak een beperkt sociaal netwerk. Uit welke personen bestaat dat?

TOLK

Het kan verstandig zijn om bij gesprekken een tolk of intercultureel consulent aanwezig te laten zijn (desnoods via een beeldverbinding) die de situatie in het land van herkomst kent. Bij mensen met een lichte verstandelijke beperking zijn nonverbale signalen extra belangrijk en die zijn vaak cultuurafhankelijk. Professionele tolken zijn erop getraind alles te vertalen wat de hulpverlener en patiënt zeggen, vertalingen van niet-professionals (bijvoorbeeld familieleden) zijn bij gevoelige onderwerpen niet altijd volledig.⁵ De kosten van een professionele tolk worden sinds 2012 niet meer altijd vergoed, maar in diverse regio's kan een beroep worden gedaan op een regionaal achterstandsfonds.

SCREENINGSINSTRUMENTEN

Er zijn 2 Nederlandstalige instrumenten die in korte tijd een indruk geven van iemands verstandelijke vermogens: de *SCIL Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking* en de *ADAPT Vragenlijst voor adaptief gedrag* [kader 2]. Deze tests zijn tegen geringe kosten verkrijgbaar en vereisen geen specifieke opleiding of training. Belangrijk aandachtspunt

DE KERN

- Denk bij problemen in de behandeling en therapietrouw van patiënten met een andere culturele achtergrond aan de mogelijkheid van een lichte verstandelijke beperking.
- Het levensverhaal en een korte screenende test kunnen een vermoeden van een lichte verstandelijke beperking ondersteunen. Aanwezigheid van een tolk of intercultureel consulent bij dit gesprek is aan te raden.
- Houd rekening met gevoelens van schaamte en taboe bij de patiënt en familie, en met de manier waarop zij aankijken tegen professionele ondersteuning.
- Verken de zienswijze van de patiënt en familie rondom oorzaken en gevolgen van de verstandelijke beperking; stem het hulpaanbod af op de door henzelf ervaren problemen.

bij interculturele diagnostiek is dat tests een vertekend beeld kunnen geven, ook in vervolgonderzoek. Een enkele test geeft weinig zekerheid, maar in combinatie met de anamnese kan een lage score een vermoeden van een lichte verstandelijke beperking wel ondersteunen.

Als de test en de anamnese een lichte verstandelijke beperking doen vermoeden, kan aanvullend psychodiagnostisch onderzoek worden georganiseerd via MEE, een landelijke aanbieder van cliëntondersteuning. Een aantal vestigingen van MEE heeft psychologen in dienst die zijn gespecialiseerd in interculturele diagnostiek. Vooroverleg kan zinvol zijn om de diagnostiek te vinden die het best past bij de migratieachtergrond van de patiënt. In een aantal regio's, zoals Rotterdam, is een lage score op de SCIL voldoende om het wijkteam in te zetten voor bijvoorbeeld begeleiding thuis en hulp bij de financiën.

BESPREEKBAAR MAKEN

Een lichte verstandelijke beperking kan zijn omgeven door gevoelens van schaamte en taboe. Daarom is het belangrijk de patiënt en diens familie zorgvuldig te informeren vóórdat het

KADER 1 BESPREEKPUNTEN BIJ MIGRANTEN MET EEN VERMOEDE VERSTANDELIJKE BEPERKING

- Woonsituatie, in het land van herkomst en in Nederland [familie of zelfstandig?]
- Opleiding, in het land van herkomst en in Nederland [in vergelijking met siblings, wat was de reden dat de patiënt lager is opgeleid?]
- Arbeidsverleden, in het land van herkomst en in Nederland
- Zelfredzaamheid nu [financiën, medische afspraken, problemen oplossen]
- Sociaal netwerk nu

onderzoek wordt uitgevoerd. Als zij de reden van het onderzoek pas te horen krijgen wanneer de gegevens al zijn verzameld, kan dat leiden tot een vertrouwensbreuk. Wij hebben gemerkt dat het helpt wanneer de huisarts het vermoeden van een lichte verstandelijke beperking onderbouwt met concrete observaties. Blijf dicht bij de problemen die de patiënt zelf ervaart, zodat het hulpaanbod aansluit. In de casus zou de huisarts kunnen zeggen: 'Uw bloedsuiker is steeds te hoog. Ik wil uitzoeken of u kunt begrijpen wat de praktijkondersteuner u vertelt. Dan kan zij u beter helpen. Daarvoor wil ik graag meer van u weten. Dat wil ik doen door u een aantal vragen te stellen.'

OPVATTINGEN OVER PROFESSIONELE ZORG

De manier waarop patiënten aankijken tegen professionele zorg is cultureel bepaald. Migranten uit culturen waar familie en vrienden traditioneel de belangrijkste ondersteuning vormen, zoeken minder vaak professionele hulp. Sommigen vinden het ongepast om hulp van 'buitenstaanders' te vragen en wijzen die af als hij wordt aangeboden omdat ze zich er-

KADER 2 SCIL EN ADAPT

- De *SCIL Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking* is een korte vragenlijst die zowel op papier als digitaal beschikbaar is. De SCIL telt 14 vragen, die door de afnemer worden ingevuld op een zelfscorend formulier. Het afnemen duurt 5-10 minuten, het scoren 2 minuten. De positief voorspellende waarde voor lichte verstandelijke beperking is 90%, maar de test is niet gevalideerd voor anderstaligen en migranten. Voor het afnemen zijn geen speciale kwalificaties vereist. Wel moet de persoon die de SCIL afneemt goed bekend zijn met de instructies en de vragenlijst precies volgens het protocol afnemen. Zie 'Gerelateerd' rechts naast het artikel op henw.org voor verkrijgbaarheid en kosten.
- De *ADAPT Vragenlijst voor adaptief gedrag* is een observatievragenlijst die de adaptieve vaardigheden van volwassenen (16+) in kaart brengt. De test moet worden ingevuld door een volwassen informant [familielid, begeleider of hulpverlener] die de patiënt goed kent. Ook de ADAPT heeft zowel een papieren als een digitale versie. Het afnemen duurt 10-15 minuten, het scoren 10 minuten. De ADAPT telt 62 vragen, verdeeld over 8 schalen waaronder persoonlijke hygiëne, sociale contacten, financiën, schoolse vaardigheden en dagstructuur. De uitkomst is een profiel met schaalscores en een totaalscore. De referentiegegevens zijn verzameld in de Nederlandse klinische praktijk tussen 2016 en 2020. Het afnemen vereist specifieke kennis en ervaring. Zie 'Gerelateerd' rechts naast het artikel op henw.org voor verkrijgbaarheid en kosten.



Behalve een taalbarrière of laaggeletterdheid kan ook een verstandelijke beperking problemen veroorzaken bij mensen met een migratieachtergrond.

Foto: Shutterstock

voor schamen. De eigen omgeving deelt vaak die opvattingen en versterkt het schaamtegevoel.⁶

Onderzoek binnen Surinaams-Nederlandse en Turks-Nederlandse gezinnen maakte inzichtelijk dat 'lichte verstandelijke beperking' voor deze bevolkingsgroepen geen gangbare term is. In de onderzochte gezinnen werd niet altijd rekening gehouden met de capaciteiten en beperkingen van het jonge gezinslid met een lichte verstandelijke beperking. Schaamte voor het hebben van een beperking enerzijds, en voor het accepteren van zorg anderzijds, speelde zowel bij de betrokken jongeren als bij hun familieleden een grote rol.⁷ In India vonden onderzoekers dat ouders voor de verstandelijke beperking van hun kind vaak een complexe niet-medische verklaring hebben die hen ervan weerhoudt ondersteuning te vragen, uit schaamte.⁸ Dit zien wij ook in de Nederlandse praktijk.

Voor professionele zorgverleners is het vooral belangrijk begrip te tonen en geen aannames te doen over deze cultureel bepaalde zienswijzen. Die kunnen namelijk per patiënt sterk verschillen, ook binnen vergelijkbare culturen.⁹ Het belangrijkste is dat je als zorgverlener een plan van aanpak weet te formuleren waarin de patiënt en diens familie zich kunnen vinden. Vraag daarom de patiënt en de betrokken familieleden naar hun mening over ondersteuning door professionals. Ga in op hun verwachtingen en hun hulpbehoefte, normaliseer die, benadruk de positieve kanten van goede ondersteuning en heb aandacht voor de talenten van

de patiënt. Zorg dat de patiënt, of diens ouders, de regie houdt over of en wanneer hulp wordt ingezet. Soms hebben de patiënt en het gezin tijd nodig om de aangeboden zorg te kunnen accepteren.

ALGEMENE TIPS

Het is belangrijk de communicatie aan te passen aan het ontwikkelingsniveau. Ga uit van een cognitief begripsniveau van ongeveer 11-12 jaar en houd er rekening mee dat het emotionele niveau lager kan zijn, waardoor de patiënt sneller dan gemiddeld angstig of van slag is. Geef (medische) informatie en instructies in korte zinnen en met concrete bewoordingen. Zoek plaatjes ter ondersteuning en geef behandelplannen in eenvoudige taal (niveau B1) mee op papier.³

Pharos heeft diverse materialen ontwikkeld die te gebruiken zijn bij patiënten met laaggeletterdheid, beperkte taalvaardigheid of een laag opleidingsniveau. Met behulp van de terugvraagmethode kan de zorgverlener nagaan hoe de patiënt informatie en afspraken heeft verwerkt.¹⁰

Patiënten met een lichte verstandelijke beperking hebben vaak moeite met het herkennen van oorzaak en gevolg, bijvoorbeeld de relatie tussen leefstijl en medische klachten. Dit kan worden ondervangen door regelmatige gesprekken te plannen waarin korte stukjes informatie worden besproken en herhaald.⁴

Ambulante hulp voor praktische en organisatorische zaken

(omgaan met geld, medische afspraken) kan worden geregeld via gehandicaptenzorgorganisaties, het wijkteam of MEE.

CONCLUSIE

Een lichte verstandelijke beperking kan bij patiënten met een andere culturele achtergrond worden gecamoufleerd door een taalbarrière of laaggeletterdheid. Denk hieraan bij problemen in de behandeling of met de therapietrouw. Verzamel informatie over het levensverhaal (opleiding, werk, zelfredzaamheid en sociale situatie), zowel in het land van herkomst als in Nederland. Bevrraag uw patiënt en bij voorkeur ook familieleden, en leg zo mogelijk een huisbezoek af. Zo nodig kan, ná uitleg aan de patiënt, een korte screenende test zoals de SCIL of de ADAPT worden afgenomen, maar houd rekening met gevoelens van schaamte en taboe bij de patiënt en de familie. Pas de communicatie aan, met korte concrete uitleg en visuele ondersteuning.

Culturele factoren kunnen een reden zijn om professionele ondersteuning af te wijzen. Daarom is het belangrijk de opvattingen van patiënt en familie te verkennen alvorens de zorg te organiseren. Als zich problemen voordoen op meerdere levensgebieden, kan worden verwezen naar MEE voor aanvullende diagnostiek en passende hulpverlening. ■

LITERATUUR

1. CBS. Hoeveel mensen met een migratieachtergrond wonen in Nederland? www.cbs.nl. Geraadpleegd november 2021.
2. Jennissen R, Engbersen G, Bokhorst M, Bovens M. De nieuwe verscheidenheid: Toenemende diversiteit naar herkomst in Nederland. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid, 2018.
3. Mastebroek M, Naaldenberg J, Van den Driessen Mareeuw FA. Health information exchange for patients with intellectual disabilities: a general practice perspective. *Br J Gen Pract* 2016;66:720-8.
4. Konz D, Mastebroek M, Festen D. Communicatie met patiënten met een licht verstandelijke beperking, in relatie tot medicatieveiligheid. *Bijblijven* 2020;1:69-75.
5. Langendijk I, Verdonk P, Abma T. De professionele tolk verdwijnt: kwaliteit onder druk. *Ned Tijdschr Geneesk* 2014;158:A7702.
6. Baxter C, Mahoney W. Developmental disability across cultures (2018). www.kidsnewtocanada.ca. Geraadpleegd november 2021.
7. Van Wijk E, De Jond M, Straathof A. LVB met een migratie achtergrond in beeld? Of niet? www.inholland.nl. Geraadpleegd november 2021.
8. Edwardraj S, Mumtaj K, Prasad JH, Kuruvilla A, Jacob KS. Perceptions about intellectual disability: a qualitative study from Vellore, South India. *J Intellect Dis Res* 2010; 54:736-48.
9. Watson C, Bhugra D. Transcultural psychiatric assessment. *Medicine* 2020;48:701-3.
10. Murugesu L, Heijmans M, Fransen M, Rademakers J. Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg. Utrecht/Amsterdam: Nivel/Amsterdam UMC, 2018.

Konz DN, Hamdoula N, Konz HW, Dees M. Verstandelijke beperking en migratieachtergrond. *Huisarts Wet* 2021;64:DOI:10.1007/s12445-021-1353-2.

Erasmus MC, Rotterdam: D.N. Konz, arts voor verstandelijk gehandicapten, docent AVG-opleiding, d.konz@erasmusmc.nl; N. Hamdoula, huisarts, docent huisartsopleiding. Parnassia Groep, I-Psy, Specialismegroep Culturele Psychiatrie, Amsterdam: H.W. Konz, psychiater, medisch antropoloog. Radboudumc, afdeling Eerstelijns geneeskunde en Publieke Gezondheid, Nijmegen: dr. M.K. Dees, huisarts, wetenschappelijk onderzoeker.

Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.