

# Wat te doen met verstandelijke beperkingen bij adolescenten?

Esther Bakker-van Gijssel, Mathilde Mastebroek

**Een verstandelijke beperking is niet altijd aan de buitenkant te zien. Bovendien erkennen de omgeving en hulpverleners zo'n beperking dikwijls onvoldoende. Er wordt weinig rekening gehouden met de behoeften en het risico-profiel van mensen met een verstandelijke beperking. Vooral mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB) of zwakbegaafde mensen worden vaak al vanaf de kindertijd structureel overvraagd en komen in hun medische zorg te kort. Wat doet u wanneer u vermoedt dat uw patiënt een verstandelijke beperking heeft? We laten zien waarop u kunt letten bij kinderen en jongvolwassenen met een LVB en welke rol de arts verstandelijk gehandicapten kan spelen.**

## CASUS: PAUL MET EEN OBSESSIEVE-COMPULSIEVE STOORNIS

Paul, 21 jaar, wordt verwezen naar de arts verstandelijk gehandicapten [arts VG] voor medicatiecontrole. Hij heeft een licht verstandelijke beperking [LVB] met obsessieve-compulsieve stoornis. Zijn vader is onlangs overleden en sindsdien controleert hij dag en nacht alle kranen. Zijn moeder slaapt hierdoor niet meer. De arts VG stelt een hyperthyreoïdie vast en wil graag een analyse van de overige bijdragende contextfactoren. De betrokken gedragsdeskundige is echter niet meer welkom bij hem. De arts VG schakelt een LVB-FACT-team in dat een meer systemische aanpak inzet.

## HOGE ZORGBEHOEFTE

In Nederland leven ongeveer 74.000 mensen met een IQ tussen de 50 en 70 [tabel]. Daarnaast zijn er grofweg 2,2 miljoen mensen met een IQ tussen de 70-85, van wie er ongeveer 1,4 miljoen een langdurige ondersteuningsvraag hebben en qua problematiek functioneren op het niveau van een lichte verstandelijke beperking (LVB).<sup>1</sup> Belangrijker dan het IQ is dat deze mensen sociale zelfredzaamheidsproblemen ervaren door beperkingen in de zogenaamde adaptieve vaardigheden.<sup>2</sup> Daarbij gaat het om conceptuele vaardigheden (lezen, schrijven, rekenen), sociale vaardigheden (communiceren, oplossen van sociale problemen) en praktische vaardigheden (bijvoorbeeld gebruikmaken van het openbaar vervoer en een computer). De problemen uiteten zich vaak op het gebied van financiën, opvoeding, werk en school, en ze kunnen psychische problemen, verslavingsproblemen en gedragsstoornissen hebben.<sup>1,3</sup>

Het Sociaal Cultureel Planbureau onderzocht de achtergron-

den van de sterke toename van de zorg- en ondersteuningsvragen bij mensen met een LVB en zwakbegaafde mensen.<sup>1</sup> Sinds 2015 bestaat de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), waarmee in principe de mogelijkheden om hulp te krijgen laagdrempeliger zijn geworden. Belangrijker voor de toename van ondersteuningsvragen zijn echter enkele andere maatschappelijke ontwikkelingen van de laatste decennia. Mensen met een LVB en zwakbegaafde mensen hebben een gemiddeld kleiner en minder stevig sociaal steunnetwerk, terwijl overheden in toenemende mate een beroep doen op zelfstandigheid en het zelf inschakelen van hulp. Daarnaast zijn er minder banen met eenvoudige routinewerkzaamheden en is er fors bezuinigd op de sociale werkvoorziening. Deze ontwikkelingen leiden tot meer eenzaamheid, sociale achterstelling en financiële onzekerheid.<sup>4</sup> Ook de digitalisering van de samenleving maakt het leven van deze groep enorm complex en zet hen maatschappelijk buiten spel. Dit alles tezamen leidt tot een toename van chronische stress bij mensen met een LVB of zwakbegaafdheid, die vaak al begint in de adolescentiefase, en behalve mentale problemen ook lichamelijke problematiek veroorzaakt.<sup>5,6</sup> Zij zijn het kind van de rekening in onze steeds complexer wordende maatschappij.

## HERKENNEN VAN DE VERSTANDELIJKE BEPERKING

Goede zorg voor mensen met LVB begint in de huisartsenpraktijk met het herkennen van hun beperkingen en het bijbehorende risicoprofiel – die vormen de sleutel tot het verbeteren van hun gezondheid. Het vermoeden van een verstandelijke beperking is, bij (jong)volwassenen, te staven met een aantal herkenningssignalen. Aanwijzingen zijn bijvoorbeeld speciaal onderwijs gevolgd hebben, medicatiefouten maken, sterke ontregeling door levensgebeurtenissen, veel behandelingen zonder resultaat en een laag zelfbeeld. De Signalenkaart LVB geeft een overzicht (zie voor meer informatie: <https://www.kenniscentrumlvb.nl>).<sup>7</sup> Denk ook aan LVB bij het oudere ongehuwde 'kind' dat nog steeds bij zijn ouder of familie woont of de lopendebandmedewerker die het niet alleen redt nadat de partner is weggefallen. Daarnaast zijn er korte, vrij goedkope screeningsinstrumenten om het vermoeden van een verstandelijke beperking bij jongeren en volwassenen te testen, zoals de SCIL 14-17 en SCIL 18+ (screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking).<sup>8</sup>

## DE KERN

- Licht verstandelijke beperkingen en zwakbegaafdheid komen vaker voor dan je denkt, maar ze worden vaak niet herkend.
- Let bij veranderingen en problemen in gedrag op aanwijzingen voor overvraging en een disharmonisch ontwikkelingsprofiel. De SCIL is een screeningsinstrument om het vermoeden op een LVB te onderbouwen.
- Wees alert op een lage sociaal-emotionele ontwikkeling bij jongeren met een LVB, omdat dit hen psychisch nog kwetsbaarder maakt.
- Artsen VG op transitiepoli's ondersteunen de kinderarts, huisarts en ouders bij de medische zorg aan adolescenten met een VB.

Qua omvang, afnameduur en soort vragen lijkt de SCIL op de MMSE, en de huisarts of POH-ggz kunnen deze test zonder training afnemen.<sup>9</sup> De ondersteuningsorganisatie MEE kan, als er problemen zijn in het dagelijks functioneren, ook psychodiagnostisch onderzoek uitvoeren.<sup>10</sup> Bij kinderen die in het regulier onderwijs 'vastlopen' kunnen de school en/of de ouders een niveau-onderzoek initiëren. Soms moeten ouders hiervoor zelf een psychologische onderzoekspraktijk zoeken. Bij kinderen die speciaal onderwijs volgen heeft de school vaak al intelligentieonderzoek gedaan, of staat dit structureel gepland. Het loont als huisarts de moeite deze informatie over het niveau van functioneren bij de ouders of de school op te vragen, ook als het kind al van school af is.

Daarnaast is het belangrijk de risicoprofielen voor geestelijke en lichamelijke gezondheid bij mensen met LVB te kennen. Psychische problematiek komt 2 tot 5 keer vaker voor bij mensen met een VB dan bij de algemene bevolking.<sup>3</sup> Wat betreft somatiek is de groep vergelijkbaar met mensen met een lage sociaaleconomische status en/of lage gezondheidsvaardigheden: hoge prevalenties voor overgewicht, diabetes, astma, COPD en hart- en vaatziekten.<sup>11-13</sup> Daarbovenop komen epilepsie, schildklierproblemen en problemen met seksuele gezondheid vaker voor bij mensen met een (L)VB. Zij nemen ook minder vaak deel aan bevolkingsonderzoeken.<sup>14-16</sup> Ten

slotte is er bij veel kinderen en volwassenen met een LVB geen (recent) genetisch onderzoek verricht, terwijl een genetisch syndroom vaak gepaard gaat met bijkomende somatische problemen, die bij een bekende diagnose vroegtijdig opgespoord kunnen worden.<sup>18</sup>

## DE CONSULTATIEVE ROL VAN DE ARTS VG

Bij kinderen met VB blijkt in de praktijk dat er in de eerste jaren van hun leven vooral veel aandacht gaat naar bijkomende somatische problemen. Aan het begin van de adolescentiefase is de somatiek vaak grotendeels onderkend en onder controle bij de kinderarts. In de jaren daarna gaan cognitieve en gedragsmatige problemen geregeld een grotere rol spelen. Dan treedt dikwijls het zogenaamde *growing into deficit* op, waarbij de ontwikkelingsachterstand ten opzichte van leeftijdgenoten steeds duidelijker wordt naarmate er meer aanspraak op bepaalde hersenfuncties wordt gedaan. Een ander verschijnsel is overvraging, wat vaak aanleiding geeft tot gedragsproblematiek. Dit verschijnsel treedt op als de omgeving langdurig te hoge eisen stelt aan een persoon op cognitief, emotioneel en sociaal gebied. Het kan ontstaan als de omgeving het verstandelijke of sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau te hoog inschat, of als men te weinig rekening houdt met een vertraagde informatieverwerking of een tegelijkertijd aanwezige autismespectrumstoornis. De omgeving kan bovendien op een verkeerd spoor worden gezet als er sprake is van een disharmonisch ontwikkelingsprofiel: veel sterker ontwikkelde verbale vaardigheden (verbaal IQ) dan praktische zelfredzaamheidsvaardigheden (performaal IQ), of een veel lagere sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd dan de verstandelijke ontwikkelingsleeftijd. Zie ook een eerder artikel in *H&W* over dit onderwerp.<sup>19</sup> Bij het vermoeden van overvraging en/of een disharmonische ontwikkeling is nader onderzoek nodig, uit te voeren door een gedragswetenschapper verbonden aan het speciaal onderwijs waar het kind naartoe gaat, of via een zorginstelling voor mensen met een VB. Een arts VG kan advies geven over de wijze waarop consultatie in de eigen regio geregeld kan worden.

De afgelopen jaren zijn er in Nederland veel arts VG-praktijken/-poli's ontstaan, waar de huisarts, vaak via Zorgdomein, naar kan verwijzen. Een overzicht van poli's is te vinden op de website van de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.<sup>20</sup>

## Tabel

De mate van de verstandelijke beperking in relatie tot het IQ, de ontwikkelingsleeftijd en geschatte aantallen in Nederland<sup>1</sup>

| Mate van verstandelijke beperking  | IQ                        | Vergelijkbare verstandelijke ontwikkelingsleeftijd | Aantal mensen in Nederland |
|------------------------------------|---------------------------|--|----------------------------|
| Zwakbegaafd                        | 70-85                     | 12-16 jaar   | 2,2 miljoen                |
| Licht verstandelijk beperkt        | 50-69                     | 6-11 jaar  | 74.000                     |
| Matig verstandelijk beperkt        | 35-49                     | 4-6 jaar   | 68.000                     |
| Ernstig verstandelijk beperkt      | 20-34                     | 2-4 jaar   |                            |
| Zeer ernstig verstandelijk beperkt | 1-19 [vaak niet meetbaar] | 0-2 jaar   |                            |



Foto: Shutterstock

Jongeren met een licht verstandelijke beperking krijgen vaak niet de zorg die ze nodig hebben.

Het is mogelijk de patiënt voor veel verschillende soorten problematiek te verwijzen, zoals syndroomspecifieke problemen, problemen met spasticiteit, gedrag of wilsbekwaamheid.<sup>21</sup> Er is nog niet veel gepubliceerd over onderzoek naar de diagnostiek en behandeling die op de poli's plaatsvinden. Bij de AVG-praktijk Nijmegen, waar wij werkzaam zijn, zijn de meest voorkomende verwijsoorden onderzocht. Veruit het meest werd verwezen vanwege psychische problematiek (boosheid, agressiviteit, depressiviteit, angstig gedrag) en algemene/niet-gespecificeerde problematiek.<sup>22</sup> Voor de arts VG begint hier de zoektocht naar de problemen die spelen en wat de oorzaken ervan zijn, zoals lichamelijke pathologie, psychische en psychiatrische problematiek, alsook contextgerelateerde zaken. Uit hetzelfde onderzoek bleek dat er na consultatie op de AVG-praktijk in patiëntendossiers meer categorieën diagnoses terug te vinden waren dan categorieën verwijsoorden. De arts VG verwijst bij deze zoektocht geregeld naar gespecialiseerde GZ-psychologen en paramedici, of de klinisch geneticus, en stemt af met andere behandelaars. Steeds vaker doet de arts VG de consultatie op transitiepoli's samen met een kinderarts. Dan gaat het om jongeren vanaf ongeveer 17 jaar die vanaf hun 18e medisch-gespecialiseerde zorg nodig zullen blijven hebben. De kinderarts neemt het initiatief bij het aanmelden van kinderen voor deze gezamenlijke consulten. Hoewel in 2014 al een eerste handreiking is geschreven over de transitiezorg van adolescenten met een

verstandelijke beperking, zien we pas sinds kort transitiepoli's ontstaan.<sup>23,24</sup> Met de opkomst van kinderartsen erfelijke aangeboren aandoeningen (EAA) is de weg vrij voor verdere samenwerking tussen artsen VG en kinderartsen.

#### **CASUS: QUIRINE MET LVB DOOR ERFELIJK SYNDROOM**

Quirine, 16 jaar met een LVB door een erfelijk syndroom, bezoekt de transitiepoli. Ze heeft thuis steeds meer woede-uitbarstingen en concentreren valt haar steeds moeilijker. Methylfenidaat, vanwege een vermoeden van ADHD, gaf geen verandering. Na onderzoek door de arts VG blijkt dat Quirine een sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd heeft van 4 jaar. Haar moeder gaat Quirines dagprogramma structureren en haar grenzen bewaken. Daarna vermindert de drukte in haar hoofd en nemen de woede-uitbarstingen af.

#### **TEN SLOTTE**

Jongeren en volwassenen met een LVB of zwakbegaafdheid ervaren gezondheidsongelijkheden doordat de zorg dikwijls onvoldoende bij hun beperkingen en behoeften aansluit en door de chronische mentale belasting van de voor hen complexe maatschappij. Artsen VG kunnen huisartsen ondersteunen door moeilijk te duiden klachten en gedragingen in zowel een medisch als gedragswetenschappelijk kader te plaatsen en zodoende tot oplossingen voor problemen te komen. Helaas is er een nijpend tekort aan artsen VG en raken de opleidingsplekken bij lange na niet gevuld.<sup>25</sup> Door naast de centrale

opleidingslocatie in Rotterdam een tweede opleidingslocatie voor arts VG in Zwolle te openen en door landelijk op te trekken in het onderwijs aan geneeskundestudenten hopen we meer animo voor dit bijzondere vak te creëren. ■

## LITERATUUR

1. 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: Sociaal Cultureel Planbureau, 2014.
2. APA. Neurodevelopmental disorders. In: Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. Arlington, VA: APA Publishing, 2013:33-41.
3. 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.
4. Emerson E, Stancliffe R, Fortune N, Llewellyn G. Disability, loneliness and health in the UK: cross-sectional survey. *Eur J Public Health* 2021;31:533-8.
5. Emerson E, Hatton C, Baines S, Robertson J. The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. *Int J Equity Health* 2016;15:11.
6. Guidi J, Lucente M, Sonino N, Fava GA. Allostatic load and its impact on health: a systematic review. *Psychother Psychosom* 2021;90:11-27.
7. Landelijk Kenniscentrum LVB. Signalenkaart LVB. 2022. Beschikbaar via: <https://www.kenniscentrumlvb.nl/product/signalenkaart-lvb/>. Geraadpleegd op 3 oktober 2022.
8. 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.
9. Kaal H, Nijman H, Moonen X. SCIL Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking. 2022. Beschikbaar via: <https://www.hogrefe.com/nl/shop/scil-screener-voor-intelligentie-en-licht-verstandelijke-beperking.html>. Geraadpleegd op 3 oktober 2022.
10. MEE. MEE Psychodiagnostisch onderzoek. 2022. Beschikbaar via: <https://www.meevoormij.nl/psychodiagnostisch-onderzoek/>. Geraadpleegd op 3 oktober 2022.
11. Van den Bemd M, Schalk BWM, Bischoff E, Cuypers M, Leusink GL. Chronic diseases and comorbidities in adults with and without intellectual disabilities: comparative cross-sectional study in Dutch general practice. *Fam Pract* 2022;cmac042.
12. Dewalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes: a systematic review of the literature. *J Gen Intern Med* 2004;19:1228-39.
13. Van Schrojenstein Lantman-de Valk H, Metsemakers J. De huisarts en de patiënt met een verstandelijke beperking. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 2016.
14. Bowley C, Kerr M. Epilepsy and intellectual disability. *J Intellect Disabil Res* 2000;44:529-43.
15. Liao P, Vajdic C, Trollor J, Reppermund S. Prevalence and incidence of physical health conditions in people with intellectual disability – a systematic review. *PloS One* 2021;16:e0256294.
16. Sullivan WF, Diepstra H, Heng J, Ally S, Bradley E, Casson I, et al. Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines. *Can Fam Physician* 2018;64:254-79.
17. Cantrell A, Croot E, Johnson M, Wong R, Chambers D, Baxter SK, et al. Health Services and Delivery Research. In: NIHR, editor. Access to primary and community health-care services for people 16 years and over with intellectual disabilities: a mapping and targeted systematic review. Southampton (UK): NIHR Journals Library, 2020.
18. Willemsen MH, Kleefstra T. Genetische diagnostiek bij verstandelijke beperkingen. *NTvG* 2014;158:A8098.
19. Goren S, Van Kampen I, Mastebroek M. Verstandelijke beperking: handicap voor de huisarts? *Huisarts Wet* 2020;63:86-92.
20. VGN. Vind een AVG-polikliniek bij u in de buurt. 2020. Beschikbaar via: <https://www.vgn.nl/nieuws/vind-een-avg-polikliniek-bij-u-de-buurt>. Geraadpleegd op 3 oktober 2022.
21. NVAVG en LHV. Handreiking Huisarts en AVG: samenwerking in de medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: LHV, 2017.
22. Breuer M, Bakker-van Gijssel EJ. De AVG praktijk voor mensen met een verstandelijke beperking. 2022. Beschikbaar via: <https://www.sterkeropeigenbenen.nl>. Geraadpleegd op 3 oktober 2022.
23. Hageman G, Kuipers K, De Man S, De Vreugt E, Wassing M. Handreiking Transitie van zorg bij adolescenten met een verstandelijke beperking. 2013. Beschikbaar via: <https://nvavg.nl/wp>. Geraadpleegd op 3 oktober 2022.
24. Van Staa A, Peeters M, Sattoe J. Wat staat er in richtlijnen en zorgstandaarden over transitiezorg voor jongeren met chronische aandoeningen? Een GAP-analyse van Nederlandse richtlijnen en zorgstandaarden aan de hand van het raamwerk Op Eigen Benen. Rotterdam: Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam, 2019.
25. Damen F. Tekort aan artsen voor verstandelijk gehandicapten 'heel zorgelijk' 2020. Beschikbaar via: <https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2354800-tekort-aan-artsen-voor-verstandelijk-gehandicapten-heel-zorgelijk>. Geraadpleegd op 3 oktober 2022.

Bakker-van Gijssel EJ, Mastebroek M. Wat te doen met verstandelijke beperkingen bij adolescenten? *Huisarts Wet* 2022;65:DOI:10.1007/s12445-2126-2.  
Radboudumc, afdeling Eerstelijngeneeskunde, Geneeskunde voor mensen met een verstandelijke beperking, Nijmegen: dr. E.J. Bakker van Gijssel, arts VG, onderzoeker, [esther.bakker-vangijssel@radboudumc.nl](mailto:esther.bakker-vangijssel@radboudumc.nl); dr. M. Mastebroek, arts VG, onderzoeker.  
Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.