
Communicatie met personen met een verstandelijke beperking

Tips en tricks voor de praktijk

Auteurs

- › **Annelies Colliers** is huisarts in het Dienstverleningscentrum Zevenbergen en is verbonden aan de onderzoeksgroep Handicapstudies, Vakgroep ELIZA, Universiteit Antwerpen;
- › **Anke Van Dijck** is neuroloog en is verbonden aan de onderzoeksgroep Handicapstudies, Vakgroep ELIZA, Universiteit Antwerpen;
- › **Stijn Vandevelde** is orthopedagoog en is verbonden aan de Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent;
- › **Filip Morisse** is orthopedagoog en is verbonden aan EQUALITY Research Collective, Hogeschool Gent, en aan de Vakgroep Orthopedagogiek, Universiteit Gent.

Inleiding

Mensen met een verstandelijke beperking vormen een relatief kleine en heterogene groep in onze samenleving (geschat op 1 à 3% volgens de WHO). Met de groep van zwakbegaafden (IQ van 70 tot 85) erbij verhoogt de prevalentie tot 15%.

Het verlenen van medische zorg aan deze groep vereist specifieke vaardigheden, begrip en empathie van huisartsen. Effectief communiceren met mensen met een verstandelijke beperking is van cruciaal belang om optimale zorg te bieden, gezondheidsongelijkheden te verminderen en hun kwaliteit van leven te verbeteren. Desondanks ervaren zowel zorgverleners als mensen met een verstandelijke beperking vaak obstakels in de communicatie, wat kan leiden tot suboptimale zorg, onbegrip en frustratie.¹

Er zijn in de huisartsenpraktijk heel wat uitdagingen en barrières, zoals de complexiteit van medische informatie, tijdsdruk en beperkte opleiding op dit vlak.² Patiënten hebben vaak zeer beperkte gezondheidsvaardigheden en hebben in vele gevallen ook moeite met lezen en schrijven. Deze beperkte gezondheidsvaardigheden zorgen ervoor dat patiënten basiskennis missen over hun eigen lichaam, aandoeningen en behandelingen. Hierdoor begrijpen ze onvoldoende wat de huisarts zegt en waarom bepaalde onderzoeken/medicatie/adviezen belangrijk of nuttig zijn.³



Wat is bekend?

- › Mensen met een verstandelijke beperking vormen een kleine en diverse groep (1-15% van de bevolking) die specifieke zorg vereist.
- › Communicatiebarrières tussen zorgverleners en deze groep leiden vaak tot suboptimale zorg en frustratie.
- › De emotionele ontwikkeling kan significant verschillen van het cognitieve ontwikkelingsniveau bij personen met een verstandelijke beperking. Dit kan leiden tot overschatting of overbelasting van de patiënt.

Wat is nieuw?

- › Effectieve communicatie is mogelijk door inzichten en aanbevelingen te bieden op basis van onderzoek en praktijkervaringen.
- › Investeren in communicatie is essentieel voor het verminderen van gezondheidsongelijkheden en het verbeteren van de kwaliteit van zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Dit artikel wil huisartsen inzichten en aanbevelingen aanreiken om de communicatie met mensen met een verstandelijke beperking (verder) te verbeteren, gebaseerd op onderzoek en praktijkervaringen. Door te investeren in effectieve communicatie kunnen huisartsen bijdragen aan een betere gezondheidszorg voor deze groep patiënten en streven naar een gelijke toegang tot kwaliteitsvolle zorg en het respecteren van ieders waardigheid en rechten.

Discrepantie tussen cognitieve en emotionele ontwikkeling

Een verstandelijke beperking is een ontwikkelingsstoornis die doorgaans wordt geassocieerd met beperkingen in intellectuele capaciteiten, vaak uitgedrukt in een IQ-score, maar ook met beperkingen in adaptieve vaardigheden. Adaptieve vaardigheden omvatten praktische, sociale en conceptuele vaardigheden die doorgaans vergelijkbaar zijn met die van een kind van die bepaalde ontwikkelingsleeftijd.⁴ Het vergelijken van de ontwikkelingsleeftijd met die van kinderen biedt een nuttig perspectief om de beperkingen in adaptieve vaardigheden te begrijpen. Tegelijkertijd

dient men voorzichtig te zijn bij het beschrijven van de ontwikkeling van volwassenen in termen van ontwikkelingsleeftijden van kinderen (*tabellen 1 en 2*).^{5,6}

Het emotionele ontwikkelingsniveau wint de afgelopen jaren toenemend aan belang en kan afwijken van het cognitieve ontwikkelingsniveau, uitgedrukt in IQ. Dit wordt een *discrepant* ontwikkelingsprofiel genoemd. Vaak functioneert een persoon met een verstandelijke beperking op een lager emotioneel niveau dan dat men in een eerste contact inschat, waardoor de patiënt overschat of overbelast wordt en niet kan voldoen aan bepaalde verwachtingen, taken of verantwoordelijkheden.

Verder wordt ook gesproken over een *disharmonisch* ontwikkelingsprofiel wanneer een persoon sterk uiteenlopende vaardigheden en capaciteiten op verschillende gebieden van ontwikkeling vertoont.^{3,5}

Tabel 1: Indeling niveau van verstandelijke beperking op basis van IQ en ontwikkelingsleeftijd.⁶

Niveau van verstandelijke beperking	IQ	Ontwikkelingsleeftijd	Aandeel binnen populatie van verstandelijke beperking
Licht verstandelijke beperking	50-70	7-12 jaar	52%
Matig verstandelijke beperking	35-50	4-7 jaar	28%
Ernstig verstandelijke beperking	20-35	2-4 jaar	14%
Zeer ernstig verstandelijke beperking	< 20	<2 jaar	6%

Communicatie bij licht verstandelijke beperking

Casus: Willem, autismespectrumstoornis

Willem heeft een licht verstandelijk beperking en autismespectrumstoornis en wordt ondersteund door begeleid wonen. Hij heeft een zeer goed ontwikkelde vaardigheid in het onthouden van informatie, zoals datums en feiten, maar hij heeft ernstige moeite met sociale interacties en communicatie. Willem is weliswaar in staat om de datums

Tabel 2: Ontwikkelingsdynamisch model volgens Došen.⁵

Ontwikkelingsleeftijd	0–6 maanden	6–18 maanden	18 maanden–3 jaar	3–7 jaar	7–12 jaar
Cognitief niveau	Diep verstandelijke beperking	Diep verstandelijke beperking	Diep-ernstig verstandelijke beperking	Ernstig-matig verstandelijke beperking	Matig-licht verstandelijke beperking
Emotionele ontwikkeling	Adaptatiefase	Socialisatiefase	Eerste individuatiefase	Eerste identificatiefase	Realiteitsbewustwordingsfase
Hulpvraag type	Homeostase ⇕ Disregulatie	Vertrouwen ⇕ Wantrouwen	Autonomie ⇕ Afhankelijkheid	Initiatief ⇕ Geremdheid	Zelfvertrouwen ⇕ Minderwaardigheid
Dagbesteding	Zijn			Doen	
Existentiële positie	WE-DENTITY		I-DENTITY		
Kenmerken emotioneel functioneren	Fysiologische aanpassing Sensorische integratie Arousal-regulatie Integratie van ruimte en tijd	Toegenomen sociale gerichtheid Hechting, basale veiligheid Symbiose Angst bij scheiding Transitioneel object	Afstand ('separatie-individuatie') Interesse leeftijdsgenoten Begin IK (egocentrisch, 'neen') Invloed op omgeving (almacht) Zelfdifferentiatie	Meer initiatief en keuzes Vriendjes Ontstaan van normbesef Identificeren met belangrijke anderen Ego-ontwikkeling	Eigen rol en plaats in omgeving Introspectie / reflectie
Basale noden	Nabijheid Prikkelarm Structuur Rust	Nabij op afstand Grenzen Basale veiligheid	Begeleiding op afstand Regels en consequenties Optimaal frustreren Deelverantwoordelijkheid	Uitnodigend en stimulerend Vertrouwensrelatie met begeleiders Dragen van verantwoordelijkheid o. b.v. succeservaringen	Zowel groep als individueel Herinterpreteren van als negatief beleefde gebeurtenissen
Kerntaak begeleiding	Co-reguleren	Cirkelen	Spel	Supernanny	Vaardigheden

van afspraken te onthouden, maar hij heeft moeite om zijn symptomen of zorgen duidelijk uit te drukken tijdens de consultatie. Zijn sterke vaardigheid in het onthouden van informatie leidt ertoe dat hij overmatig bezorgd is over kleine details, zoals onbeduidende symptomen of medische informatie die hij online heeft opgezocht. Daarnaast leidt deze splintervaardigheid tot overschatting door de huisarts: 'Als Willem al deze datums en feiten kan onthouden, moet hij toch zijn symptomen kunnen verbaliseren.'

Overschatting van het begripsniveau

Bij personen met een licht verstandelijke beperking die bij de huisarts langskomen, is het niet altijd van in het begin duidelijk dat een beperking aanwezig is. Dit is zeker het geval wanneer de patiënt op verbaal niveau hoog scoort. Veel taalproductie is soms eerder camouflage en is geen garantie voor taalbegrip. Patiënten zijn soms wel getraind in sociaal wenselijk gedrag ('pleasing') of gebruiken echo-lalie om te verstoppen dat er weinig begrip is van wat er wordt gezegd.

In volgende gevallen zijn huisartsen best alert voor deze mogelijkheid: patiënten bij wie het van bij de eerste vraag vastloopt en stil wordt, patiënten die onsamenvattende zaken vertellen waarin geen chronologie kan worden teruggevonden, patiënten die zeggen het voorgestelde beleid te zullen volgen maar dit niet doen (bv. hun medicatie te nemen, afspraak bij de specialist te zullen maken, gezondheidsadvies te volgen) of patiënten die heel vaak terugkomen.

Een aantal patiënten met een verstandelijke beperking kunnen eerder grootsprakerig zijn of nemen hun wensen voor werkelijkheid. Omgekeerd kunnen mensen met een verstandelijke beperking zeer gesloten zijn en amper tot woorden komen. Een hele uitdaging voor huisartsen om dit goed in te schatten.

Communicatie bij matig of ernstig verstandelijke beperking

Casus: Bruno, roepgedrag in residentie

De huisarts wordt geroepen bij Bruno, één van de bewoners met een ernstige, meervoudige verstandelijke beperking in een residentiële voorziening. De nieuwe begeleidster maakt zich zorgen rond het roepgedrag van deze bewoner: 'Heeft hij pijn?' De heteroanamnese levert weinig op. Klinisch onderzoek toont geen bijzonderheden. Moet er verder onderzoek gebeuren? De vaste orthopedagoog van de woning vertelt dat deze bewoner altijd zo reageert als reactie op het gedrag van een andere bewoner en dit dus geen medisch verontrustend gedrag is.

Evenwicht tussen patiënt, tussenpersoon en zorgverlener

Bij patiënten met een matig of ernstig verstandelijke beperking verloopt de communicatie doorgaans via een tussen-

persoon (al is ook hier de stem en betrokkenheid van de persoon zelf van uitermate groot belang), wat resulteert in een triade waarin alle betrokken partijen (de persoon met de beperking, de mantelzorger/begeleider en de zorgverleners) een specifieke rol spelen. Het is belangrijk dat de arts steeds toestemming vraagt aan de patiënt om verder informatie te bevragen bij de familie/mantelzorger of de professionele zorgverleners, zelfs als de patiënt niet handelingsbekwaam is.

Elke betrokken partij brengt zijn of haar eigen expertise in het geheel en het is belangrijk om als huisarts deze expertise te (h)erkennen. De huisarts is afhankelijk van de informatie die de mantelzorger of begeleider aanbiedt; de heteroanamnese is vaak cruciaal om diagnostisch uit te pluizen wat er aan de hand is en wat als 'normaal' te beschouwen is bij deze patiënt.

Het bevragen van de vroege ontwikkeling verdient bijzondere aandacht. Zeker bij patiënten die een (zeer) ernstige verstandelijke beperking hebben, non-verbaal zijn, gekende gedrags- en emotionele stoornissen hebben, is het soms een zoektocht naar een eventuele aanwezige medische oorzaak van bepaald gedrag. Voorbeelden van vragen zijn: hoe is/reageert deze persoon anders? Hoe zie je dat deze patiënt pijn heeft? Hoe stapt/beweegt deze patiënt normaal? Wat is de normale stoelgangsfrequentie...?

Het gaat soms over subtiele veranderingen in gedrag, functioneren of stemming.⁴ Mantelzorgers zijn vaak experts in de voorgeschiedenis van de patiënt, over wat werkt en niet werkt. Het blijft steeds zoeken naar een evenwicht tussen individuele behandeling en omgevingsondersteuning.

Valkuilen in het klinisch redeneren

Casus: Cindy, depressies en psychoses

Cindy heeft een licht verstandelijke beperking en omwille van haar psychiatrische voorgeschiedenis (depressies en psychoses) woont ze in het psychiatrisch verzorgings-tehuis. Ze klaagt over een lusteloos gevoel. De verpleegkundige geeft aan dat ze niet meer wil meedoen aan de activiteiten, maar er geen bezorgdheden zijn voor de rest. Na enkele consultaties wordt er toch een bloedafname gedaan die een hypothyroïdie toont.

Atypische klachten

Sommige patiënten kunnen, afhankelijk van de ernst van de verstandelijke beperking, symptomen niet of onvoldoende op doelmatige wijze kenbaar maken. Dit kan komen door een gering ziektebesef of ziekte-inzicht, een verhoogde pijn-drempel, een atypische uiting van gezondheidsklachten of bewustzijnsverandering en verwardheid door een ziekte.⁷ Huisartsen gebruiken locatie van de klachten en de samenhang met andere verschijnselen vaak als startpunt voor het opstellen van een differentiaaldiagnose. Maar vaste patronen zijn niet altijd aanwezig, waardoor de huisarts niet altijd kan terugvallen op patroonherkenning. Patiënten vertonen soms een atypische presentatie van hun klachten.

Zo kan een stemmingsdaling, oppositioneel of teruggetrokken gedrag bijvoorbeeld een uiting zijn van gehoorverlies door cerumenproppen.³

Onderdiagnose

Daarnaast is er de valkuil van ‘*diagnostic overshadowing*’, waarbij een klacht a priori beschouwd wordt als onontkoombaar onderdeel van de beperking, waardoor de huisarts niet meer verder naar een medische oorzaak zoekt.³ Ook overbescherming van de patiënt werkt vaak contraproductief. Er is vaak een onderdiagnose van gehoor- en/of visusverlies bij personen met een beperking. Als de huisarts niet bewust is van deze problemen, kan dit de communicatie beperken.^{8,9}

Hulpmiddelen bij communicatie

Lichaamstaal, visuele ondersteuning, werkbladen en oefeningen kunnen helpen in de communicatie met personen met een verstandelijke beperking.¹⁰

Gebruik filmpjes/prenten of teken zelf. Welke communicatiemiddelen gebruikt de patiënt in zijn dagelijkse leven? Smog of ‘Spreken Met Ondersteuning van Gebaren’ is een veelvoorkomend communicatiemiddel bij personen met een verstandelijke beperking. Via <https://smogjemee.be/categorie/gezondheid> kunnen huisartsen snel zelf enkele ondersteunende gebaren leren.

Wie als huisarts wil inzetten op bijvoorbeeld gezondheidsbevorderend gedrag, kan inspiratie vinden in de bestaande aanbevelingen rond het inzetten op gedragsveranderende interventies voor personen met een licht verstandelijke beperking. Een algemeen advies is om realistische doelstellingen op te stellen (bv. inzake dieet, roken, ...).^{10,11}

Websites en patiëntenfolders bevatten vaak veel en moeilijke informatie. Een makkelijk te lezen formaat en duidelijke taal stellen volwassen mensen met een verstandelijke beperking in staat om informatie beter te begrijpen en er toegang tot te hebben. Tips die kunnen gevolgd worden om de eigen website, e-mails of materiaal aan te passen zijn: gebruik een eenvoudig lettertype zoals Arial, met een voldoende grootte zoals 14, gebruik een grote interlinie, één zin per regel, eenvoudige taal en illustreer, indien mogelijk, elke zin met een pictogram of een afbeelding.¹²

Tips & tricks

Patiënten met een verstandelijke beperking stellen weinig vragen en durven/kunnen vaak niet zeggen dat ze iets niet begrijpen. Hun verwerkingssnelheid is vaak trager.

- ✓ Gebruik daarom eenvoudig taalgebruik (geen jargon) en korte zinnen. Vermijd open vragen en gebruik meerkeuzemogelijkheden.
- ✓ Neem voldoende tijd (boek een dubbele afspraak) en onderdruk de neiging om stiltes te snel zelf op te vullen.
- ✓ Begin niet luider te praten. Doe niet alsof de persoon met een verstandelijke beperking slechthorend of doof is.
- ✓ Gebruik concrete voorbeelden en adviezen en geef deze op papier mee. Zeg wat je doet, en doe wat je zegt. Richt je ook tot de persoon zelf en niet tegen eventueel aanwezige begeleiders.
- ✓ Geef op voorhand duidelijk info over de structuur en de duur van de consultatie en maak de patiënt mee verantwoordelijk voor het proces. Reken hoe dan ook op een langdurig proces.
- ✓ Vraag naar mogelijk eerdere ervaringen met artsen en hulpverlening om te vernemen wat de patiënten oké vonden of wat net niet.
- ✓ Sluit aan bij de belevingswereld van de patiënt. Maak gebruik van de wijze waarop de patiënten zich uitdrukken.⁹
- ✓ Herhaal en vat samen en maak eventueel een controleafspraak waarin wordt nagegaan of het lukt om de adviezen op te volgen.
- ✓ Let op non-verbale signalen die erop kunnen wijzen dat de patiënt het onvoldoende begrepen heeft. Laat de patiënt herhalen wat er is afgesproken in zijn eigen woorden.¹³
- ✓ Durf door te vragen tot je zeker weet dat de patiënt je begrepen heeft en trek het misverstand naar jezelf toe: ‘ik heb mijn vraag niet goed gesteld’.¹⁰
- ✓ Een juiste afstand tot de patiënt is belangrijk, ga bijvoorbeeld op hetzelfde niveau zitten wanneer de patiënt in een rolstoel zit.
- ✓ Het woordniveau, de woordsnelheid, de leefwereld mag die van kinderen zijn maar niet de stijl om patiënten toe te spreken (geen ‘kindertaaltje’).
- ✓ Wees je bewust dat patiënten niet makkelijk bepaalde inzichten of competenties kunnen transfereren/generaliseren naar het dagelijks leven. Dit heeft bv. consequenties voor psycho-educatie en psychotherapie.
- ✓ Het nakijken van een keel kan soms zeer moeilijk zijn bij personen met een zeer ernstige verstandelijke beperking. Het gebruiken van een tandenborstel of lepel kan ervoor zorgen dat personen spontaan hun mond opendoen.
- ✓ Gebruik humor, maar wees voorzichtig met zaken die al te letterlijk kunnen worden genomen, en wees creatief:
Siska is een 32-jarige dame met het syndroom van Down en een ernstig verstandelijke beperking. Ze maakt zich duidelijk in korte woorden. Ze zegt sinds vanmorgen ‘pijn’, trekt dan een betrokken gezicht en wijst naar haar rechtervoet. Ze weigert een klinisch onderzoek van haar voet, maar heeft wel zin om met de huisarts even een dansje te doen, waardoor het duidelijk is dat er nog goede mobiliteit van de voet aanwezig is en ze bij deze beweging geen pijn heeft.

Nuttige websites met aangepast patiëntenmateriaal in eenvoudige taal is terug te vinden op onze website:

www.huisartsnu.be/2024/nummer-2.

Besluit

Het optimaliseren van communicatie met patiënten met een verstandelijke beperking kan de autonomie van patiënten bevorderen, zorgt voor meer (wederzijds) begrip, pakt gezondheidsongelijkheden aan en creëert een inclusievere zorgomgeving en samenleving. ←

- › Colliers A, Van Dijck A, Vandeveld S, Morisse F. Communicatie met personen met een verstandelijke beperking: tips en tricks voor de praktijk. *Huisarts Nu* 2024;53:58-62.
- › Correspondentie: annelies.colliers@uantwerpen.be

Literatuur

- 1 Ziviani J, Lennox N, Allison H, Lyons M, Del Mar C. Meeting in the middle: improving communication in primary health care consultations with people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2004;29:211-5.
- 2 Ricour C, Desomer A, Dauvrin M, Devos C. Hoe de toegang tot de gezondheidszorg verbeteren voor personen met een verstandelijke handicap? Health Services Research (HSR). KCE Reports 361AS. Brussel. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE); 2022.
- 3 Tonino M, Maes-Festen D, Huisman S, Braam W. Handboek medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking. Houten: Prelum; 2023.
- 4 Hermesen P, Embregts P, Van der Meer J (red.). Mensen met een verstandelijke beperking: inzicht in begeleidings- en ondersteuningsvragen voor (toekomstige) professionals. Twello: Van Tricht uitgeverij; 2020.
- 5 Morisse F, Vandeveld S. (eds.). Emotionele ontwikkeling bij personen met een verstandelijke beperking en geestelijke gezondheidsproblemen : theorie, onderzoek en praktijk. Antwerpen: Gompel & Svacina; 2021.
- 6 Braam W, van Duinen-Maas MJ, Festen D, van Gelderen I, Huisman S, Tonino M. Medische zorg voor patiënten met een verstandelijke beperking. Houten: Prelum, 2014.
- 7 Centrum voor Consultatie en Expertise. Samen zoeken, nieuw perspectief. Ernstig probleemgedrag beter begrijpen én voorkomen. Somatische verklaringen voor probleemgedrag. <https://somatiek.cce.nl/>
- 8 van Splunder J, Stilma JS, Bernsen RM, Evenhuis HM. Prevalence of visual impairment in adults with intellectual disabilities in the Netherlands: cross-sectional study. *Eye (Lond)* 2006;20:1004-10.
- 9 Meuwese-Jongjeugd A, Vink M, van Zanten B, Verschuure H, Eichhorn E, Koopman D, et al. Prevalence of hearing loss in 1598 adults with an intellectual disability: cross-sectional population based study. *Intern J Audiology* 2006;45:660-9.
- 10 Blontrock L, Coppens E, Degraeve G, De Laere A, Rossignol M. Mensen met een verstandelijke beperking in de geestelijke gezondheidszorg. Een praktisch begin. CGG Waas en Dender vzw; 2020.
- 11 Landelijk Kenniscentrum. Richtlijn Effectieve interventies licht verstandelijke beperking (LVB). Utrecht: Landelijk Kenniscentrum LVB; 2023. <https://www.kenniscentrumlvb.nl/wp-content/uploads/2023/09/Richtlijn-effectieve-interventies-LVB-herziene-versie-2023.pdf>
- 12 Di Liberto E. Easy to read language. Europese Commissie; 2018. <https://epale.ec.europa.eu/en/content/easy-read-language>
- 13 Cahn W, Deenik J, Vermeulen J (eds.). Leefstijlpsychiatrie. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2022.

E-learning: Dematerialisatie of papierloos voorschrijven



Wat is er in de praktijk veranderd door de dematerialisatie of het papierloos voorschrijven van geneesmiddelen?

Deze e-learning bespreekt alle veranderingen en de impact van dematerialisatie op de manier van werken voor de verschillende betrokkenen.

Accreditatie is goedgekeurd voor 0,5 punten in de rubriek 'Ethiek en economie'.

Volg onze e-learnings op: www.medi-campus.be