

REDACTIE TONIE MUDDÉ (CHEF), MARTIJN VAN CALMTHOUT, MAARTEN KEULEMANS, IANTHE SAHADAT, COR SPEKSNIJDER, MARGREET VERMEULEN, ELLEN DE VISSER, BARD VAN DE WEIJER & NIELS WAARLO

VOLKSKRANT.NL/WETENSCHAP

WETEN SCHAP

42

BEGRIIP

*Ook de psychiater moet
duidelijke taal spreken*

46

OUD INZICHT

*Ken uw afgevaardigde en
meet zijn schedel*

47

KAAK MET VERHAAL

*Wat een kin allemaal kan
vertellen*

49

DIE ENE PATIËNT

*Ze verloor veel, maar
schonk iets belangrijks*



Psychiatrie

Als het je verstand te boven gaat

Een therapie die in de lucht blijft hangen omdat de patiënt een laag IQ heeft. In de **psychiatrische spreekkamer** komt het vaker voor dan menig behandelaar inziet. Meer begrip voor de beperking is geboden.

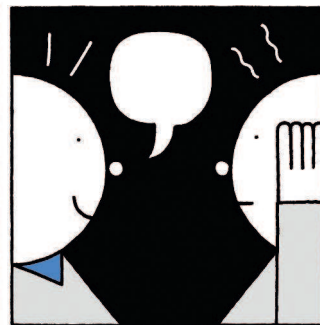
Door **Maurice Timmermans** Illustraties **Gino Bud Hoiting**

Tijdens een zware griep eet Cynthia zo weinig dat ze zienderogen vermagert en geleidelijk gecharmeerd raakt van haar dunne lijf. 'Toch nog iets mooi aan mezelf', denkt ze. Al snel geeft Cynthia, dan 19, dagelijks over en verdooft ze zichzelf met paracetamol om de somberheid te verdrijven. Haar roc-diploma voor bejaardenverzorger haalt ze wonderwel nog, maar kort daarna verdwijnt het laatste restje energie.

De weegschaal blijft steken op 35 kilo.

Dan begint een lijdensweg langs zes klinieken en gesloten afdelingen van ziekenhuizen, die al met al twintig jaar zal duren. Ze vertelt haar verhaal beheerst maar de verontwaardiging en de boosheid klinken er onmiskenbaar in door. Altijd weer die enorme sloot pillen die ze kreeg voorgeschoteld, meestal in hoge doses en soms in gevaarlijke combinaties, zo blijkt later.

In de weinige therapeutische gesprekken overheerst onbegrip. 'Je begrijpt het niet, kreeg ik vaak te horen, terwijl ik juist vond dat de psychiaters mij niet begrepen. Ik wilde het over mijn leven hebben, dat ik vroeger moeilijk meekwam op school, wat eten voor me betekende, maar daar was zo goed als niemand in geïnteresseerd.' Uiteindelijk krijgt ze vijf uiteenlopende diagnoses: schizofrenie, borderline, anorexia, boulimia en een persoonlijkheidsstoornis.



Pictogrammen

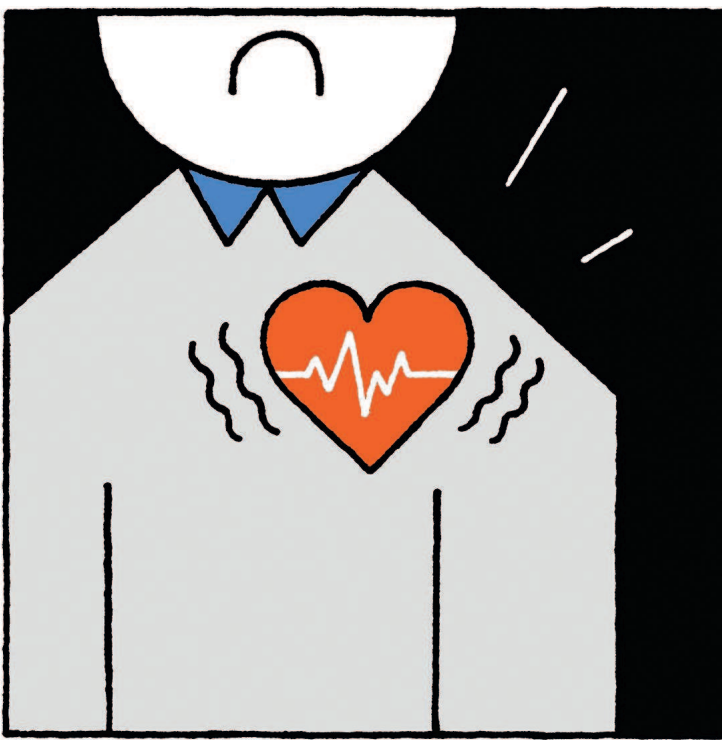
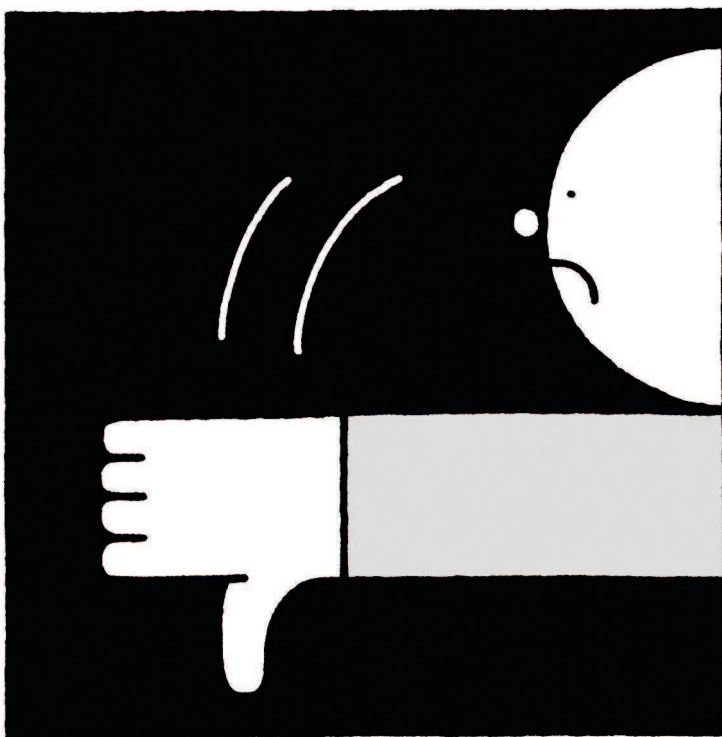
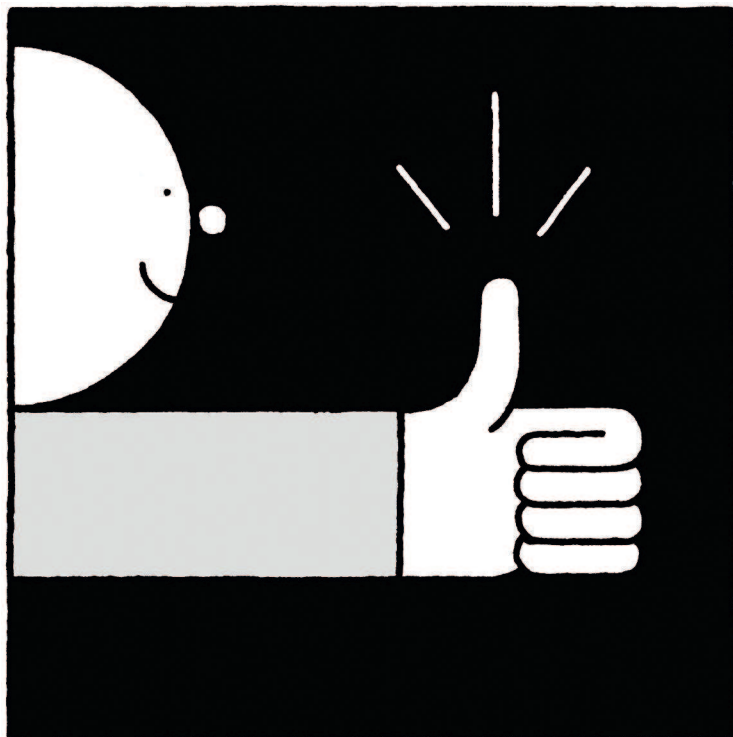
De illustraties bij dit artikel zijn vrije variaties op bestaande pictogrammen uit diverse therapeutische programma's, waarmee bijvoorbeeld externe en interne triggers worden verbeeld.

Haar huidige therapeut zit schuin tegenover haar in de spreekkamer, zijn handen gevouwen alsof hij in gebed is. Ze wilde hem er graag bij hebben. Wanneer het gesprek ten einde loopt, vertelt ze dat ze vier keer een poging heeft gedaan zich van het leven te beroven.

Na vijftien jaar ploeteren keert het tij, als duidelijk wordt dat Cynthia onder de 80 scoort op een IQ-test.

Ze is slechts een van de vele psychiatrische patiënten van wie het lage IQ onder de radar blijft. Uit het onderzoek van psychiater Jeanet Nieuwenhuis, die 318 patiënten op twee opnameafdelingen van de Gelderse zorgaanbieder GGNet screende met een korte vragenlijst, blijkt dat 44 procent van hen vermoedelijk een laag IQ heeft. Vergelijkbare cijfers gelden ook voor de ernstig zieke patiënten die thuis worden behandeld – verreweg de grootste groep. Dit wijst een nog ongepubliceerde vervolgstudie uit, waaraan 1.200 patiënten van meerdere GGZ-instellingen verspreid over het land hebben meegewerkt.

De aantallen zijn verrassend



hoog. In de algemene bevolking ligt het percentage op 15 procent. Hierbij betekent een laag IQ ofwel licht verstandelijk beperkt (50-70), of zwakbegaafd (70-85).

'In de laatste categorie tref je het merendeel van de patiënten', zegt Nieuwenhuis, verbonden aan het expertisecentrum voor psychiatrie en verstandelijke beperking VGGNet. 'Het zijn mensen die in potentie een normaal leven konden leiden maar als kind nooit gestimuleerd zijn, die nooit een boek kregen aangereikt, van

wie de ouders analfabeet waren of drugsverslaafd. Menigeen is getraumatiseerd door emotionele verwaarlozing of seksueel misbruik, wat enorme invloed op een kinderbrein heeft. Veel verwarde mensen op straat en daklozen kunnen hierover meepraten.'

Hoewel bekend is dat patiënten met een verstandelijke beperking sneller ontsporen en eerder lijden aan een posttraumatische stressstoornis, depressie of autisme, zien behandelaars een laag IQ vaak over het hoofd. In vier van de

Sommigen zijn ook nog eens verbaal sterk en doen hun best hun beperking te verbergen

vijf patiëntendossiers, ontdekte Nieuwenhuis in de GGNet-studie, ontbreekt elk spoor van beperkte verstandelijke vermogens.

Hoe is het mogelijk dat psychiaters, de experts bij uitstek, dat niet in de gaten hebben? 'Deze patiënten zijn geen downies. Zwakbegaafdheid is niet iets wat je van ver al herkent. Sommigen zijn ook nog eens verbaal sterk en doen hun best om hun beperking te verbergen. Het zijn overlevers. Ze voelen hun hele leven lang al dat ze niet voldoen aan de verwachtingen. Ik ken patiënten die zichzelf een grote woordenschat hebben aangeleerd en in de spreekkamer ingewikkelde termen ge-

► bruiken. In feite papegaaien ze en weten ze niet altijd wat de woorden betekenen.'

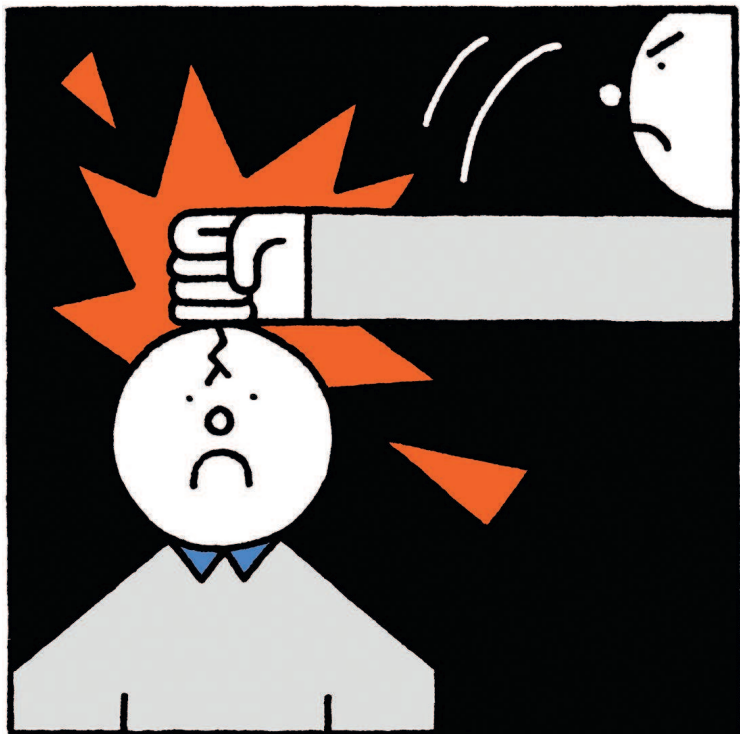
Anderen gedragen zich streetwise en zetten meer dan eens een grote mond op, zoals ze ook op straat doen. 'Dikwijls zijn ze opgegroeid in achterstandswijken, waar ze hebben geleerd problemen op te lossen met agressie.'

Geen wonder dat deze groep patiënten drie keer zo vaak gedwongen wordt opgenomen, en tijdens de behandeling vier keer zo vaak in de separeer belandt of gedwongen medicatie dan wel huisarrest krijgt. Zo valt te lezen in het wetenschappelijke artikel 'A Blind Spot', dat Nieuwenhuis eerder dit jaar samen met col-

Behandelaars zouden zich meer moeten verdiepen in het leven van hun patiënt

lega's publiceerde in het wetenschappelijk tijdschrift *Plos One*.

Nieuwenhuis' bevindingen bevestigen een al langer bestaand vermoeden dat leeft onder de psychiaters van het platform Psychiatrie en lichte verstandelijke beperking van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. In deze kring geldt het onderzoek als een waarschuwing voor behandelaars en instellingen. Wees



alert op patiënten met een laag IQ! Iedereen screenen bij binnenkomst lijkt Nieuwenhuis een goed idee, maar niet het belangrijkste.

'Ik zou willen dat behandelaars zich meer verdiepen in het leven van hun patiënt. Bent u blijven zitten op school? Hoe was het thuis? Heeft u schulden? Is het gelukt een mobiel abonnement aan te vragen? Met een verstandelijke beperking haak je minder makkelijk aan bij nieuwe maatschappelijke ontwikkelingen. Ook loop je sociaal-emotioneel vaak uit de pas – denk aan volwassen mannen met het gevoelsleven van een tiener.'

Komt in die gesprekken een beperking aan het licht, dan moet de behandeling worden aangepast. 'In het onderwijs kennen we niveaus van mbo tot en met vwo, maar in de psychiatrie is er in de regel eigenlijk alleen een ondergrens. Met grote regelmaat worden patiënten in de GGZ uitgesloten van behandeling omdat ze niet aan het vereiste niveau voldoen.'

Dat terwijl alle gangbare therapieën geschikt zijn – zij het in een Jip en Janneke-versie. 'Je moet veel meer uitleggen, herhalen en verbeelden met pictogrammen om gevoelens en gedachten te bespreken. Het is kinderpsychiatrie voor grote mensen.'

Ook goed om te weten: deze patiënten hebben, opmerkelijk genoeg, veel meer last van lichamelijke symptomen dan anderen. 'De een meldde eindeloze schouderpijn bij een depressie, een ander – met adhd – dacht dat hij stikte en heeft zelfs twee keer aan de beademing gelegen. Menigeen reageert bovendien sterker op medicatie, daarom geven we meestal lagere doses.'

Met dit alles in het achterhoofd pleit Nieuwenhuis 'voor bij- en nascholing van psychiaters en voor meer aandacht voor laag IQ in de opleiding tot psychiater, waar dat nu nauwelijks aan bod komt'.

Damiaan Denys, voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, vindt dat te voorbarig. 'Ik beschouw de GGNet-studie als een beginpunt voor verder on-

derzoek, om zo een completer beeld te krijgen. Het maakt immers veel uit welke patiënten je spreekt. Als je hetzelfde onderzoek doet in een academisch centrum of in een privékliniek op de Prinsengracht, kun je heel andere uitkomsten krijgen. Al verrast het me wel dat vier op de tien patiënten bij GGNet een laag IQ hebben.'

Denys erkent dat behandelaars wellicht minder oog hebben voor de verstandelijke vermogens dan nodig. 'In het AMC in Amsterdam, waar ik zelf werk, denken we pas aan het IQ als we het ziektebeeld niet rond krijgen. Het klinkt misschien raar, maar ik vind dat niet persé verkeerd. In het begin vertrouw je op je patiënt en ga je uit van een gemiddeld cognitief niveau. Ik zou het tamelijk onbeschoft vinden om in het eerste gesprek een verstandelijke beperking te veronderstellen.'

Het onderzoek heeft volgens Nieuwenhuis veel stof doen opwaaien, alsof ze naar eigen zeggen een laken op een gedekte tafel heeft weggetrokken. Na publicaties in de vakmedia bespeurde ze drie soorten reacties. 'Collega's die schrikken en beseffen dat het anders moet, anderen die de studie bekritisieren, en weer anderen die wegstijgen alsof er niets aan de hand is.'

Een hardnekkig probleem is dat psychiaters niet warmlopen voor deze doelgroep. 'Nog steeds leeft het vooroordeel dat je met deze patiënten niets kunt', zegt Nieuwenhuis. 'Wel dus, als je de behandeling maar aanpast. Vergelijk het weer met het onderwijs: vroeger konden mensen met een laag IQ de basisschool doorlopen zonder iets op te steken, nu leren ze er dankzij het speciaal onderwijs lezen en schrijven. Niet op academisch niveau, maar toch.'

Met Cynthia gaat het goed. Ze slikt al twee jaar geen medicijnen meer. Na de IQ-test is ze aangemeld bij het expertisecentrum VGGNet, waar de eetstoornis geen anorexia bleek maar een manier om de controle over haar leven te behouden. Ze heeft mild autisme gecombineerd met een laag zelfbeeld.

Haar therapeut heeft haar het gevoel gegeven dat ze de moeite waard is, zegt ze. 'Als onderdeel van de cognitieve gedragstherapie raadde hij me aan mijn hele huis vol te hangen met briefjes: dat ik een mooie meid was, slim, en goed voor mezelf moest zorgen. In de therapie, die Levensverhaal heet, heb ik mezelf leren kennen als een vechter, een doorzetter.'

Ze kan nu weer af en toe genieten van het leven. Ze is zelfs moeder geworden van een zoon – een vrolijk kind dat gebaat is bij de structuur die ze vanuit haar milde autisme ruimschoots biedt.

Ze is nu 42 jaar. Oud hè, zegt ze. 'Wat is de tijd snel gegaan... En al die jaren die ik heb verspild.' ●

'Het lage IQ was een klap in mijn gezicht'

Zes jaar geleden besloot Corinne (50) dat het zo niet langer kon. Hele dagen lag ze lusteloos op de bank, zo uitgeput dat haar schoonmaakbaan haar te veel werd. Een reden voor haar depressie was er niet, zegt ze, al gingen de kinderen steeds meer hun eigen weg en kwam de klad in haar huwelijk.

Ze klopte aan bij zorginstelling GGZ Oost Brabant in Helmond, waar ze een uitgebreid pakket aan behandelingen kreeg. 'Van de gesprekstherapie begreep ik niet veel, ook omdat ze alles maar één keer uitlegden.'

Intussen strandde haar huwelijk en volgde de ene crisis op de andere, met als dieptepunt een suïcidepoging. Dit was tevens een keerpunt, omdat kort daarna uit een IQ-test bleek dat ze zwakbegeerd was. Zo kwam Corinne op de afdeling LVB-Psychiatrie Huize Padua in Boekel terecht – speciaal voor patiënten met een licht verstandelijke beperking.

'Het lage IQ was een klap in mijn gezicht. Ik wist dat ik niet goed kon leren, maar ik probeerde al mijn leven lang te bewijzen dat ik het wel kon.'

Op de nieuwe afdeling heeft ze dat leren accepteren. Hier nam het personeel meer tijd en legde alles beter uit, zegt ze, soms met behulp van plaatjes, van vollopende emmers bijvoorbeeld om te laten zien dat emotionele spanningen in jezelf kunnen oplopen. 'Ook snap ik nu beter wat cognitieve gedragstherapie inhoudt, dat je controleert of je gedachten kloppen met de gebeurtenissen. Ik heb snel het gevoel dat ik er niet bij hoor, maar klopt dat eigenlijk wel? Nee dus.' De behandeling was bijzonder intensief, zegt ze. 'De therapeuten vroegen steeds door om mijn levensverhaal boven water te krijgen. Ik ben daardoor sterker geworden, heb meer zelfvertrouwen. Sombler en verdrietig ben ik ook nog af en toe, maar niet meer depressief.'