

Kinderen en jongeren met autisme en een verstandelijke beperking kunnen in de zorg tussen wal en schip vallen, bijvoorbeeld als het gaat om psychiatrische hulp. Een polikliniek in Rotterdam biedt nu integrale zorg voor deze doelgroep. 'Soms lijken wij net detectives,' zegt kinder- en jeugdpsychiater Wietske Ester, oprichter van de polikliniek.

Door Julie Wevers

We zien tieners die helemaal zijn vastgelopen



In 2017 richtte kinder- en jeugdpsychiater Wietske Ester in Rotterdam een speciale combinatiepolikliniek op voor kinderen en jongeren met autisme en een verstandelijke beperking. Doel: zorgen voor goede, integrale zorg voor deze kwetsbare doelgroep.

'Tijdens mijn werk als kinder- en jeugdpsychiater bij Youz in Rotterdam merkte ik dat hier grote behoefte aan is,' zegt Ester. 'Een kleine groep cliënten met autisme en een verstandelijke beperking nam vaak het grootste deel van onze tijd in beslag. Desondanks konden wij ze voor mijn gevoel niet altijd echt goed helpen. 'Regelmatig ging het om adolescenten van rond de vijftien jaar oud die waren vastgelopen. De ouders die hen vergezelden waren vaak ten einde raad.'

'Deze kwetsbare groep is vaak afgesneden van psychiatrische expertise'

Terug naar de huisarts

Veel van deze gezinnen waren volgens Ester niet structureel in beeld bij zorgverleners - hulp kwam hierdoor eigenlijk te laat. Een van de oorzaken is volgens haar de grote versnippering van de zorg voor kinderen en jongeren met autisme en een verstandelijke beperking. Ester: 'Afhankelijk van hun IQ en leeftijd kunnen zij op veel verschillende plekken terecht komen. Bijvoorbeeld bij een kinderarts, een avg'er (arts voor verstandelijk gehandicapten) of een psychiater.'

Is een cliënt op een van deze plekken uitbehandeld - bijvoorbeeld omdat hij of zij te oud is geworden voor een bepaalde polikliniek - dan vindt er volgens haar lang niet altijd een goede overdracht plaats naar een andere. Ester: 'Zo komen deze jongeren weer terecht bij de huisarts.'

Hulptroepen

Goede samenwerking tussen alle betrokken partijen kan dit volgens Ester voorkomen. In 2017 maakte zij hier in Rotterdam een kleinschalig begin mee. 'Ik dacht: ik zit hier als psychiater in een stad met meer dan 600.000 inwoners onder wie zich per definitie heel veel mensen bevinden met een verstandelijke beperking. Ik wil weten wie hun zorgverleners zijn, want dat zijn de hulptroepen die ik als psychiater nodig heb.'

In de Rotterdamse combinatiepolikliniek van Sarr-jeugd - onderdeel van Youz kinder- en jeugdpsychiatrie (zie ook kader) - werken ongeveer vijftien hulpverleners van verschillende disciplines nauw samen, zoals



In de combinatiekliniek van arts en verstandelijk gehandicapten en kinder- en jeugdpsychiater Wietske Ester werken zorgverleners samen van de organisaties Sarr-jeugd (onderdeel van Youz - voorheen Lucertis, De Jutters, Youz Verslavingszorg), ASVZ en Zuidwester. Behandeling is alleen mogelijk voor cliënten tot 23 jaar die staan ingeschreven bij een van deze zorginstellingen. Sinds begin dit jaar heeft de kliniek een consultatiesprekuur voor zorgverleners uit heel Nederland. Deze zorgverleners kunnen ook hun eigen cliënten aanmelden voor een consult.

Meer info:

Kijk op youz.nl (zoek op: consultatie spreekuur) of scan de QR-code.



avg'ers, psychologen, orthopedagogen en kinder- en jeugdpsychiater Ester. Vier keer per jaar zien de avg'ers en Ester gezamenlijk cliënten. 'Samen brengen wij dan in kaart wat de problemen zijn en hoe die het beste kunnen worden opgelost. Dat is bij deze doelgroep vaak een ingewikkeld proces - soms lijken wij net detectives.'

Huisbezoeken

Steeds vaker is er in het behandelplan ook een rol weggelegd voor 'externe' lokale hulpverleners. 'Bijvoorbeeld voor een diëtist die vanuit een van de aangesloten organisaties voor cliënten met een verstandelijke beperking huisbezoeken aflegt,' zegt Ester. 'Dit soort faciliteiten hebben wij binnen de reguliere psychiatrische zorg zelden, terwijl ze superbelangrijk zijn. Als een kind met autisme en een verstandelijke beperking obesitas heeft, dan werkt het echt veel beter om thuis samen in de koelkast te kijken,

>> lees verder op pagina 10

Casus Traumabehandeling bij zindelijkheidsprobleem

De ouders van Sophie (niet haar echte naam) – een meisje met autisme en een lichte tot matige verstandelijke beperking – willen dat hun dochter zindelijk wordt, zodat zij straks naar het voortgezet onderwijs kan. Het meisje heeft last van obstipatie, buikpijn en moeite met inslapen. Uit het uitgebreide intakegesprek blijkt dat Sophie twee jaar lang met haar moeder in een Ronald McDonald-huis heeft gewoond in verband met de ziekte van haar – inmiddels overleden – zus. 'In deze periode heeft zij een posttraumatisch stress-syndroom (pts) ontwikkeld,' zegt Ester. 'Door het langdurig wonen in een huis bij het ziekenhuis, maar ook door de angst voor de ziekte van haar zus. Doordat zij zichzelf niet goed kan uiten, heeft zij dit allemaal niet goed verwerkt.'

Behalve een behandeling voor haar obstipatie, kreeg Sophie daarom ook een EMDR-behandeling voor haar pts voorgesteld. Ook de moeder van Sophie bleek traumabehandeling nodig te hebben. 'De moeder is cruciaal – kinderen met een verstandelijke beperking zijn extra afhankelijk van hun ouders. Pas als moeder zelf minder angstig is, zal ook het kind minder angstig worden. Zo gaat het vaak.' Uiteindelijk is de moeder zelf akkoord gegaan met psychotherapie. Een halfjaar later werd haar dochter zindelijk zonder andere interventies. Sophie heeft ook geen buikpijn meer.

Achter het verzoek van de ouders om Sophie zindelijk te maken, bleken heel veel ander problemen schuil te gaan. Ester: 'Als je die niet boven tafel krijgt, dan kun je een kind niet goed behandelen. Dat is wat ik in mijn werk voor deze doelgroep keer op keer zie.'

dan om hierover elke zes weken een gesprek te voeren.' Ook is er in de regio Rotterdam bijvoorbeeld contact met een cardioloog die ervaring heeft met kinderen en jongeren met autisme en een verstandelijke beperking. 'Als er bij een van onze cliënten een hartfilmpje moet worden gemaakt, wordt er voor een rustige omgeving gezorgd.'

Genetische syndromen

Een van de vaste av'ers van de kliniek is ook klinisch geneticus – tot grote vreugde van Ester. 'Dankzij haar kunnen wij genetisch onderzoek gewoon in onze eigen spreekkamer doen en hoeven wij een kind niet naar een vreemd ziekenhuis te sturen.'

Onder de doelgroep komen relatief vaak epilepsie en genetische syndromen voor, zoals Fragiele X, Angelman of Prader-Willi

'Op onze poli werken zo'n 15 hulpverleners van diverse disciplines nauw samen'

Syndroom. 'De signalen voor syndromen zijn vaak heel subtiel,' zegt Ester. 'Bijvoorbeeld de vorm van de oren of de stand van de ogen. Als je niet de juiste vragen stelt en niet goed kijkt, dan zie je het niet. Bij veel van onze cliënten is dan ook nog niet bekend of er sprake is van zo'n syndroom, ondanks dat dit heel relevante informatie is. Veel van deze syndromen gaan namelijk gepaard met lichamelijke ziekten, bijvoorbeeld hart- en nierafwijkingen of epilepsie. Dat is belangrijk om te weten, bijvoorbeeld om te bepalen welke medicatie het beste kan worden voorgeschreven.'

Trauma's

Ook psychiatrische klachten krijgen in de Rotterdamse polikliniek veel aandacht. 'Veel vaker dan de algemene bevolking kampen mensen met een verstandelijke beperking met problemen als angst, depressie en trauma,' zegt Ester. 'Desondanks is deze groep vaak afgesneden van psychiatrische expertise. Veel poliklinieken voor kinder- en jeugdpsychiatrie nemen bijvoorbeeld geen cliënten in behandeling met een IQ lager dan 80.' In de kliniek wordt ook zorgvuldig uitgezocht waar een cliënt in de toekomst het beste op zijn plek is. Ester: 'Op het moment van de overdracht zorgen wij dat de nieuwe av'g'er ook aanwezig is in de spreekkamer zodat we kunnen zeggen: Kijk, dit wordt je nieuwe dokter. Dat werkt bij mensen met autisme veel beter dan wanneer je alleen maar zegt: Over drie maanden kun je je melden bij dokter X op plaats Y.'

Warme overdracht

Indien nodig worden ook de ouders voorbereid op de nieuwe behandelbaar. 'Het valt mij op dat veel ouders het moeilijk vinden om hulp te zoeken bij een av'g'er. Vooral als hun kind een licht verstandelijke beperking heeft en in het speciaal basisonderwijs zit, accepteren zij het vaak niet als wij zeggen dat hun kind het

Casus Gedragsprobleem of epilepsie?

Sem (niet zijn echte naam) – een jonge puber met autisme en een verstandelijke beperking – heeft ernstige gedragsproblemen waardoor hij van school verwijderd dreigt te worden. De arts verstandelijk gehandicapten vraagt aan zijn moeder om filmpopnamen te maken van haar zoon. 'En dat heeft enorm geholpen,' zegt Ester. 'Want daardoor ontdekten we dat de jongen zogeheten focale epileptische aanvallen heeft. De signalen hiervoor zijn heel subtiel en nauwelijks waarneembaar, bijvoorbeeld een verkramping van een arm, het trekken van grimassen of smakken.'

Maar het is wel degelijk een epileptische aanval. 'Na afloop voel je je ook echt heel beroerd en kun je vaak even niet tegen licht of andere sterke prikkels. En als iemand dan tegen je zegt: Je moet nu wel dit en dat doen, of: Maak je lesje, dan word je heel boos. En als je dit soort aanvallen ook nog eens 's nachts krijgt, dan slaap je niet goed waardoor je je overdag op school niet goed kan concentreren. En dan hebben we een veel voorkomende verwijsklacht op de polikliniek te pakken: gedragsproblemen.'

Sem kreeg anti-epileptica waarna zijn aanvallen stopten. Ook zijn boze buien namen flink af. Hij kan nu weer gewoon naar school.

beste op zijn plek is in de gehandicaptenzorg. Onze psychologen kunnen deze ouders dan begeleiden in dit verwerkingsproces.'

Ook komt het regelmatig voor dat de ouders zelf óók een verstandelijke beperking hebben.

'Zij zijn dan soms zelf bang voor een andere dokter in een andere instelling. Ook voor deze ouders werkt het heel goed om die nieuwe dokter dan in je spreekkamer te halen en te zeggen: Dáár ga je naartoe. Als je niet zo'n 'warme' overdracht doet, is de kans groot dat deze ouders niet aankomen bij de nieuwe hulpverlener van hun kind. ●

Lees ook het artikel in dit magazine over zorg op maat voor thuiswonende kinderen met autisme en een verstandelijke beperking, vanaf pag. 36.

Louise Wester (2002) heeft asperger en woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond en drie katten in Amsterdam. Ze heeft net haar havo-diploma gehaald en schrijft in haar columns over hoe het is om een tiener te zijn met autisme.

Duhh, natuurlijk gaat het door!

Mijn moeder komt mijn kamer in om te kijken of ik al wakker ben, dat ben ik. Ze vertelt me dat mijn reis niet doorgaat. Ik bijt heel hard op mijn wang en kan niet praten. Er gaat zo veel door mijn hoofd dat ik niet eens weet wat er door mijn hoofd gaat.

Ik zou drie maanden naar Afrika gaan om daar vrijwilligerswerk te doen met dieren. Ik heb bijna twee jaar gespaard om erheen te kunnen gaan en heb van iedereen spullen voor mijn

'Drie maanden van mijn leven die ik om moet gooien'

Als ik in mijn hoofd een dagplanning heb gemaakt en die wordt verstoord, krijg ik al een paniekaanval. Dat kan al gebeuren als ik een film die ik van plan was om te kijken een halfuur moet verschuiven. Laat staan drie maanden van mijn leven die ik om moet gooien.

De klap komt vooral hard aan, denk ik, omdat ik het nooit als optie heb gezien dat het niet door kan gaan. Al een tijdje kreeg ik van verschillende mensen de vraag of mijn reis nog wel door zou gaan. Mijn antwoord was altijd: 'Duhh, natuurlijk gaat het door!' Ik begreep niet waarom mensen die vraag steeds stelden, alsof daar twijfel over was? Het kwam gewoon niet in mijn hoofd op dat het mogelijk was dat mijn reis niet doorging.

Het is nu ongeveer negen weken geleden dat mijn moeder met het nieuws kwam en ik heb er vrede mee. Het heeft tijd gekost, maar omdat ik weet dat ik er niks aan kan doen om het te veranderen, heeft het ook geen zin om er verdrietig over te zijn. Natuurlijk had ik het liefst dat ik nu in Afrika zat en dat alles normaal was. Maar daar kan niemand wat aan doen, dus deze instelling helpt mij om er overheen te komen. Ik probeer er zo min mogelijk aan te denken en zoek afleiding door mezelf bezig te houden. Mijn kamer is inmiddels blauw geschilderd en gerestyled en alle kledingstukken met gaten erin zijn gefikst. Mijn familie is er wel blij mee dat ze me nog even hebben om gordijnen in te korten. ●