

# Zorg voor adolescenten met autisme en een verstandelijke beperking

W.J. Idema, D.N. Konz, A.F. Mulder, A.A. Kattentidt-Mouravieva, M.C. Kasius, W.A. Ester

**Achtergrond** Vanwege een hiaat in de zorg voor adolescenten met een autismespectrumstoornis (ASS) en een verstandelijke beperking (VB), is vanuit de kinder- en jeugdpsychiatrie een interdisciplinair spreekuur gestart met artsen verstandelijk gehandicapten (artsen VG) in de regio Rotterdam in 2017.

**Doel** Evaluatie van het ASS-VB-spreekuur.

**Methode** Retrospectief dossieronderzoek van het eerste jaar van het ASS-VB-spreekuur, waarbij we de zorgspecifieke kenmerken van de adolescenten die het spreekuur bezochten, de zorgkosten en het effect van het spreekuur op de zorgkosten en op de doorstroom vergeleken met de kenmerken van de adolescenten van de polikliniek autisme.

**Resultaten** De 32 adolescenten verwezen naar het ASS-VB-spreekuur waren vergelijkbaar qua leeftijd (gemiddeld 16,5 jaar) en geslacht (75% man) met de 204 adolescenten van de polikliniek autisme. Ze hadden 39% meer DSM-IV-classificaties, waren 3,7 jaar langer in zorg en hadden 44% meer zorguitgaven. Na deelname aan het ASS-VB-spreekuur werd 50% binnen één en 100% binnen drie jaar overgedragen naar de arts VG.

**Conclusie** Adolescenten met autismespectrumstoornissen en een verstandelijke beperking zijn een groep met een substantiële zorgvraag die specifiek aandacht verdient. Een geïntegreerd ASS-VB-spreekuur draagt hieraan bij.

In Nederland is er een hiaat in de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis (ASS) en een verstandelijke beperking (VB). Dat blijkt uit de gefragmenteerde zorgorganisatie en hindernissen in de behandeling waarbij er hoge zorgkosten zijn.

Wanneer we uitgaan van ASS-prevalentiecijfers in Nederland van 0,6-1,0% en prevalentiecijfers van VB bij ASS van 8-20%, zou op basis van het bevolkingsaantal in 2013 (CBS 2020) 0,01-0,3% van de Nederlandse bevolking een combinatie van ASS en VB hebben.

De gefragmenteerde zorgorganisatie komt voort uit het systeem waarbij de zorg voor adolescenten met een ASS en VB in Nederland niet is ondergebracht bij één specialisme. Zo wordt deze patiëntengroep behandeld door artsen voor verstandelijk gehandicapten (arts VG), kinder- en jeugdpsychiaters, kinderartsen en revalidatieartsen. Elk specialisme heeft zijn eigen expertise en mogelijkheden om de zorg vorm te geven. Zo behandelt de arts VG mensen met een VB van alle leeftijden. De kinder- en jeugdpsychiater (KJP) behandelt psychiatrische aandoeningen zo nodig in combinatie met VB tot

jongvolwassenheid. Kinderartsen en revalidatieartsen behandelen bij een somatische ziekte en wanneer nodig bij combinatie van een VB en psychiatrische comorbiditeit, waarbij ook een leeftijdsgrens gehanteerd kan worden.

Recent onderzoek toont een duidelijke behoefte aan kinderpsychiatrische expertise en samenwerking, zo bleek in een enquête gehouden onder kinderartsen (van den Bergh e.a. 2022). Ook artsen VG sluiten zich, vanuit de praktijk, aan bij deze behoefte en omgekeerd missen KJP's expertise van en samenwerking met de andere specialismen. Niet alleen binnen Nederland, maar ook internationaal gezien, is de zorgverlening aan deze patiëntengroep gefragmenteerd (tabel 1).

Logischerwijs ervaren hulpverleners dat de zorg voor adolescenten met ASS en VB gecompliceerd is. Afgezien van de problemen in de organisatie van zorg, wordt de klachtenpresentatie getypeerd door een combinatie van beperkingen in de verstandelijke en adaptieve vermogens met psychiatrische en soms somatische aandoeningen/stoornissen. Zo komt de complexiteit naar voren door bij-

## AUTEURS

**Willemijn Idema**, kinder- en jeugdpsychiater in opleiding, afd. Sarr Autisme Rotterdam/Youz.

**Daphne Konz**, arts verstandelijk gehandicapten, Zuidwester.

**Annefloor Mulder**, arts verstandelijk gehandicapten, ASVZ.

**Anja Kattentidt-Mouravieva**, arts verstandelijk gehandicapten en klinisch geneticus, Zuidwester.

**Marianne Kasius**, kinder- en jeugdpsychiater en opleider, afd. De Banjaard/Youz, Den Haag.

**Wietske Ester**, kinder- en jeugdpsychiater en senior onderzoeker, Sarr Autisme Rotterdam/Youz en Curium-LUMC.

### Correspondentie

Dr. W.A. Ester (W.Ester@youz.nl).

Geen strijdige belangen meegegeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 2-8-2022.

### Citeren

Tijdschr Psychiatr. 2022;64(10):643-649

voorbeeld een atypische klachtenpresentatie, onderrapportage van klachten door de adolescent of zijn of haar ouders/verzorgers en onderliggende bijkomende factoren (zoals trauma's, overvraging, stress of spanning).

Dit geheel van biologische, psychologische en sociale factoren kan leiden tot psychiatrische stoornissen. In sommige gevallen worden psychofarmaca langdurig ingezet als gedragstherapeutikum, ondanks het advies om deze kortdurend en bij voorkeur enkel voor psychiatrische stoornissen in te zetten. In de Handreiking psychofarmaca bij jeugdigen en jongvolwassenen met een lichte VB en psychische stoornis (Groen e.a. 2020) worden aanvullingen gedaan op reguliere richtlijnen en aandachtspunten voor deze groep. Voor de beantwoording van inhoudelijke zorgvragen over verklaringen van bestaande klachten en hoe deze (medicamenteus) te behandelen is expertise van al deze vakgebieden nodig. Naast de psychiatrische zorg vanuit de ggz is ondersteuning of begeleiding op verschillende levensgebieden onontbeerlijk (Akwa 2017). Deze ondersteunende zorg is regiogebonden en kan sterk per regio verschillen (Blom & van den Broek 2018; 2019). Dit levert hindernissen op bijvoorbeeld in het vinden van passende zorg binnen een specifieke regio. Dit kan leiden tot gezondheidsverlies, uitgedrukt in een toename van levensjaren gecorrigeerd voor beperkingen (DALY's; VZinfo.nl 2020) en hogere zorguitgaven.

In Nederland zijn er geen onderzoeken over kosteneffectiviteit van de zorg bij adolescenten met ASS en VB. In de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk kwamen de levenslange kosten van begeleiden van een individu met ASS en VB overeen met circa 2,4 miljoen Amerikaanse dollars, vergeleken met 1,4 miljoen dollar voor individuen met enkel ASS (Rogge & Janssen 2019). Het is van belang om ook binnen Nederland zicht te krijgen op de groep adolescenten met ASS en VB vanuit inhoudelijk en kostenperspectief.

De specifieke combinatie van ASS en VB vraagt de zorg en samenwerking van meerdere specialismen. Zo zijn

er in Nederland verschillende lokale projecten die de zorg voor deze adolescenten trachten te combineren (Vallenga & Goren 2018; Van der Weerd e.a. 2019). In de regio Rotterdam Rijnmond bestaat vanaf 2017 een samenwerking tussen de kinder- en jeugdpsychiatrie van de polikliniek Sarr Autisme Rotterdam (Youz) en artsen VG van de twee grootste VG-instellingen in Rijnmond, Zuidwester en ASVZ.

Deze samenwerking wordt vormgegeven in het ASS-VB-spreekuur waarin een driemaandelijks spreekuur wordt gehouden waarbij de kinder- en jeugdpsychiater en artsen VG gezamenlijke consulten en multidisciplinaire overleggen (MDO) deden. Het doel was om de doorstroom van zorg van adolescenten met ASS en VB van de kinder- en jeugdpsychiatrie naar de artsen VB te verbeteren. Daarnaast was het doel om meer geïntegreerde zorg volgens het biopsychosociale model te leveren door nauwe samenwerking, afstemming en kennisuitwisseling. In dit artikel evalueren we het eerste jaar van het ASS-VB-spreekuur waarbij de onderzoeksvragen zijn:

1. Welke zorgspecifieke kenmerken hebben adolescenten die gebruikmaken van het ASS-VB-spreekuur en waarin verschillen zij van de adolescenten die de polikliniek autisme bezoeken?
2. Is er een verschil in gemiddelde zorgkosten tussen de adolescenten die het ASS-VB-spreekuur en de polikliniek autisme bezoeken en wat is het effect van het spreekuur op de zorgkosten?
3. Is er een effect van het ASS-VB-spreekuur op de doorstroom, en zo ja, welk effect?

## METHODE

Het ASS-VB-spreekuur vindt eenmaal per drie maanden plaats. De kinder- en jeugdpsychiater of de arts VG meldt een adolescent aan, waarbij een keuze wordt gemaakt om de adolescent te zien (consult) of (eerst) multidisciplinair te overleggen (MDO). Vanuit de kinder- en jeugd-

psychiater werden adolescenten verwezen vanuit de polikliniek Sarr Autisme Rotterdam, onderdeel van Youz kinder- en jeugdpsychiatrie, die een bovenregionale functie vervult in de Rijnmondregio en hoogspecialistische zorg biedt voor adolescenten met ASS.

### Onderzoekopzet

We voerden een retrospectief dossieronderzoek uit naar alle adolescenten in zorg bij de polikliniek Sarr Autisme Rotterdam, tussen 6 juni 2017 en 30 augustus 2018, waar het ASS-VB-spreekuur onderdeel van uitmaakt. De wetenschappelijke onderzoekscommissie van Youz kinder- en jeugdpsychiatrie, Den Haag, gaf toestemming voor dit onderzoek.

### Dataverzameling

Op 30 augustus 2018 werden van alle adolescenten in zorg bij de polikliniek Sarr gegevens verzameld uit het elektronisch patiëntendossier (EPD) met als doel kenmerken van adolescenten mét en zonder VB te vergelijken.

Om een vergelijking te kunnen maken tussen de adolescenten van de polikliniek autisme en het ASS-VB-spreekuur onderzochten we de zorgspecifieke kenmerken, de gemiddelde zorgkosten en de kosten van het spreekuur, als ook het effect op de doorstroom. Het effect op de doorstroom en het gebruik van psychofarmaca werd enkel voor de adolescenten verwezen naar het ASS-VB-spreekuur geïnventariseerd, vanwege de specifieke doorstroombmogelijkheid voor deze groep richting de arts VG voor zorg inclusief de psychofarmaca.

De onderzochte zorgspecifieke kenmerken van de adolescenten van zowel de polikliniek autisme als van het ASS-VB-spreekuur betroffen: de leeftijd (in jaren), het geslacht (m/v), alle DSM-IV-classificaties op as I en II waaronder de code voor het intelligentieniveau (IQ) en de behandelduur (in jaren). De leeftijd, het geslacht en alle DSM-IV-classificaties werden verkregen uit het EPD. De behandelduur berekenden we op basis van de eerste inschrijvingsdatum binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie van Youz waarbij tijdelijke uitschrijvingen niet in mindering werden gebracht.

Om de gemiddelde zorgkosten te kunnen vergelijken tussen de twee groepen inventariseerden we de zorguitgaven van 2017 en 2018 via een bottum-upbenadering op patiëntniveau. Voor het analyseren van de zorguitgaven gebruikten we alle te achterhalen kosten van de adolescenten in zorg binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie. De onderzochte tijdsperiode kenmerkte zich door bekostiging door zowel DBC's als beschikkingen (of zorgtoewijzingen) op jaarbasis. Een beschikking vanuit de Jeugdwet is een besluit vanuit de gemeente om de overeengekomen zorg voor een adolescent onder de 18 jaar te vergoeden.

Zorguitgaven bestonden uit direct gemaakte zorgkosten, waarbij de directe (contact met de patiënt) en indirecte tijd (administratie, reistijd en overleg) werd verzameld. Indirecte zorgkosten zoals overheadkosten werden niet meegenomen. Indien sprake was van een negatief saldo,

door niet te declareren kosten, namen we deze uitgaven als positief gemaakte kosten mee.

Vanwege uitstroom in 2018 en daardoor vertekening in de zorguitgaven, onderzochten we enkel 2017. Vanuit de verzamelde zorguitgaven werd de gemiddelde zorguitgave per adolescent in 2017 berekend. Om een mogelijk verschil in de zorguitgaven door het organiseren van het ASS-VB-spreekuur uit te sluiten, berekenden we de gemiddelde kosten van het organiseren van het ASS-VB-spreekuur in 2017 per adolescent.

Het effect op de doorstroom van deze adolescenten van de kinder- en jeugdpsychiatrie naar de artsen VG werd na een consult of MDO van het ASS-VB-spreekuur bepaald na respectievelijk een jaar (d.d. 30 augustus 2018) en drie jaar na de start (d.d. 19 april 2020), op basis van uitschrijving van de polikliniek autisme. Bij uitschrijving was de zorg vanuit de kinder- en jeugdpsychiatrie volledig overgedragen naar de VG-sector. Bij enkelen was sprake van een gedeeltelijke doorstroom. Per adolescent van het ASS-VB-spreekuur onderzochten we hoeveel en welke psychofarmaca waren voorgescreven. De psychofarmaca werden onderverdeeld in: antidepressiva, antipsychotica, stimulantia en overige psychofarmaca (zoals melatonine of benzodiazepinen).

### Dataverwerking

Indien er een normale verdeling was zoals bij leeftijd, voerden we een t-toets voor onafhankelijke steekproeven uit. De categorische variabelen geslacht en IQ-verdeling werden getest met een  $\chi^2$ -toets. De exacte toets van Fisher gebruikten we bij de IQ-verdeling wanneer het aantal minder dan 5 was. Bij een niet-normale verdeling van de variabelen, zoals van het aantal DSM-IV-classificaties en de behandelduur, gebruikten we de mann-whitney-U-test. De statistische analyses vonden plaats in SPSS-versie 27.

We bepaalden de directe zorguitgaven in 2017 en op grond daarvan bepaalden we: 1. de gemiddelde zorguitgave per adolescent van het ASS-VB-spreekuur, 2. de gemiddelde zorguitgave per adolescent van de polikliniek autisme, 3. het verschil in gemiddelde zorguitgaven tussen de polikliniek autisme versus het ASS-VB-spreekuur door substractie, en 4. de gemiddelde kosten van het organiseren van het ASS-VB-spreekuur per adolescent van het ASS-VB-spreekuur. De berekeningen werden gedaan in Excel.

## RESULTATEN

### Zorgspecifieke kenmerken

De groep poliklinische adolescenten van Sarr Autisme Rotterdam bestond uit de adolescenten verwezen naar het ASS-VB-spreekuur ( $n = 29$ ) en de overige adolescenten ( $n = 204$ ). Op het ASS-VB-spreekuur werden 32 adolescenten gezien of besproken, 29 vanuit de kinder- en jeugdpsychiatrie en 3 vanuit de VG-sector.

**Tabel 1. Zorgorganisatie van adolescenten met ASS en VB in verschillende landen**

	Nederland	Verenigd Koninkrijk	Duitsland
Medische zorg-organisatie	Artsen VG, kinder- en jeugdpsychiaters, kinderartsen en revalidatieartsen	Child and Adolescent Mental Health Services (CAMHS) Adult mental health services (AHMS), Intellectual disability psychiatrist Alle zorg door NHS (overheid) gefinancierd.	Kinderpsychiater, volwassenenpsychiater, medisch specialisten in zowel 1 <sup>e</sup> (eigen praktijk) als 2 <sup>e</sup> (ziekenhuispraktijk) lijn.
Zorg-overdracht	Overgang bij 18 jaar van jeugd- naar volwassenenzorg.	Overgang medische zorg bij 18 jaar. Begeleiding, onderwijs of dagbesteding (gemeentelijke voorziening) kan worden voortgezet tot 25 jaar.	Overgang bij 18 jaar van jeugd- naar volwassenenzorg.
Zorgduur	Levenslang	Levenslang	Levenslang
Bekende problemen	Knip van zorg bij 18 jaar, ASS- en VB-zorg verschillend georganiseerd door vele aanbieders/specialismen Tekort aan artsen VG, lange wachttijden AVG-poli's.	Adolescenten ervaren dat er geen gelijkwaardige service voor volwassenen is, omdat de organisatie anders is. Er is niet voor alle services een volwassenenvariant Een deel van de adolescenten komt niet bij een passende zorgverlener voor volwassenen terecht en raakt daardoor 'uit zorg'.	Door hoog zorggebruik en veel doorverwijzingen zijn er lange wachttijden voor diagnostiek en therapie en voor overname van behandeling.
Goede voor-beelden	Project 'transitie journeys' van academische werkplaats Kajak waarbij transitiecoaches worden ingezet om adolescenten met een LVB en psychische problematiek te begeleiden en de transitie naar de volwassenenpsychiatrie te ondersteunen.	'Intellectual disability psychiatry' is een afstudeerrichting binnen psychiatrie in het VK. ID-psychiatrists behandelen naast psychiatrische problemen als ASS en ADHD ook neurologische problemen zoals epilepsie, en hebben kennis over genetische syndromen.	Aantal hooggespecialiseerde klinieken voor ASS.
Referenties	<a href="http://www.kenniscentrum-kjp.nl/over-ons/projecten/transitie-journeys/">www.kenniscentrum-kjp.nl/over-ons/projecten/transitie-journeys/</a> Skipr (2021).	NHS (2022) The British Psychological Society and The Royal College of Psychiatrists (2021)	Freiburg Uniklinik (2021) <a href="http://duitslandinstituut.nl/artikel/407/opmerkelijk-duitsers-gaan-vaakst-naar-de-dokter">duitslandinstituut.nl/artikel/407/opmerkelijk-duitsers-gaan-vaakst-naar-de-dokter</a>

In **tabel 2** vermelden we de kenmerken van de verschillende groepen. De kenmerken van de adolescenten verwezen naar het ASS-VB-spreekuur waren vergelijkbaar met die van de adolescenten van de polikliniek autisme wat betreft leeftijd (resp. 16,5 versus 14,7 jaar) en geslacht (circa 75% man). De adolescenten die het ASS-VB-spreekuur bezochten, hadden 39% (gemiddeld 2,5 vergeleken met 1,8) meer DSM-IV-classificaties dan adolescenten van de polikliniek autisme. Daarbij hadden zij vaker een VB, waaronder zwakbegeerdheid (31% vs. 2,5%), lichte en matige zwakzinnigheid (resp. 28 en 25% vs. 2,5 en 2,0%). Bij 59% van de jongeren van het ASS-VB-spreekuur was de intelligentie

≤ 70, als we de categorieën lichte, matige, en ernstige en diepe zwakzinnigheid samennamen (28, 25 en 6%). Ook waren zij gemiddeld 3,7 jaar langer in zorg (resp. 5,4 versus 1,8 jaar) dan de adolescenten die de polikliniek autisme bezochten.

### Zorgkosten

Van de 29 adolescenten die het ASS-VB-spreekuur bezochten, konden we van 20 adolescenten de zorguitgaven achterhalen in 2017. In 2018 kwamen 4 adolescenten in zorg en van 6 adolescenten was dit niet te achterhalen. Van de 20 adolescenten die in 2017 in zorg kwamen, waren nog 10 in zorg in 2018. Bij 2 adolescenten was er

Israël	Verenigde Staten
Een kind met ontwikkelingsachterstand of een verstandelijke beperking wordt gevolgd bij een centrum voor ontwikkelingsachterstand. Dit is een multidisciplinaire setting met neuroloog, geneticus, kinderarts, maar ook logopedie, fysiotherapie etc.	Department of Developmental or Intellectual Disability/Autism and Department of Mental Health/ Behavioral Health. Kinderen met ASS en VB worden in eerste instantie meestal gezien door een developmental pediatrician en/of een kinder- en jeugdpsychiater. Per staat wordt de zorg anders georganiseerd en verschillen de multidisciplinaire teams, waarbij in stedelijke gebieden een ruimer aanbod is.
Overgang bij 18 jaar van jeugd- naar volwassenenzorg. Huisarts is hoofdbehandelaar. Een neuroloog of psychiater wordt in consult gevraagd.	Transitie start in de meeste staten met het evalueren van zorgbehoefte op meerdere levensgebieden en het maken van een plan vanaf 16 jaar. Overdracht meestal op 21-jarige leeftijd.
Levenslang	Levenslang
Alle personen met een verstandelijke beperking (ongeacht de leeftijd) moeten een verplichte keuring ondergaan (door internist of psychiater/ neuroloog op verzoek). Dat is van belang voor de financiering van zorg.	Ouders van kinderen/ adolescenten met ASD en VB rapporteren significant meer tekorten in de zorg voor deze groep. Grote verschillen in diagnostiek en zorg voor verschillende etnische groepen.
Controle bij psychofarmacagebruik: huisarts doet de somatische en metabole screening. De indicatie voor psychofarmaca, effect en bijwerkingen wordt door de psychiater geëvalueerd.	Meeste staten hebben zorgsystemen ontwikkeld vanaf zeer jonge leeftijd tot volwassenheid voor patiënten en hun families. Best Practices List (National Standard Project).
Voor de beschrijving van kindcentrum zie: <a href="http://www.schneider.org.il/eng">www.schneider.org.il/eng</a>	<a href="http://www.nationalautismcenter.org">www.nationalautismcenter.org</a> <a href="http://www.centerforsystemchange.org">www.centerforsystemchange.org</a> Autism-Caring for Children with ASD; A practical Resource Toolkit for Clinicians

een negatief saldo, dat werd meegenomen als positief gemaakte kosten.

Uit de gemaakte kosten berekenden we de gemiddelde zorguitgaven in 2017 voor de adolescenten verwezen naar het ASS-VB-spreekuur en de polikliniek autisme. Deze bedroegen € 2228,- per adolescent van het ASS-VB-spreekuur en € 1546,- per adolescent van de polikliniek autisme, zodat de zorgkosten per adolescent van de polikliniek autisme € 682,- (44%) lager waren dan van het ASS-VB-spreekuur. De gemaakte zorgkosten voor het houden van het ASS-VB-spreekuur in 2017 bedroegen gemiddeld € 276,- per adolescent van het spreekuur (tabel 3).

### Effect op de doorstroom

Op het ASS-VB-spreekuur werden 23 adolescenten gezien voor consult en 9 werden besproken in het MDO. Van de 29 adolescenten aangemeld vanuit de kinder- en jeugdpsychiatrie was bij 76% een doorstroomvraag naar de VG-sector, van wie 50% volledig en 41% gedeeltelijk overgedragen werd na circa 1 jaar. Binnen 3 jaar waren alle adolescenten met een doorstroomvraag overgedragen aan de arts VG. Onder de adolescenten verwezen naar het ASS-VB-spreekuur gebruikte 94% psychofarmaca, van wie 47% één en 47% twee of meer psychofarmaca. Antipsychotica werden bij 32% voorgeschreven, gevolgd door stimulantia (26%), overige psychofarmaca (26%) en SSRI's (16%).

### DISCUSSIE

#### Vergelijking populaties

Uit retrospectief dossieronderzoek van het eerste jaar van het ASS-VB-spreekuur bleek dat adolescenten verwezen naar het ASS-VB-spreekuur 39% meer psychiatrische comorbiditeit hadden, bijna 4 jaar langer in zorg waren en 44% meer zorguitgaven hadden in 2017 in vergelijking met adolescenten van de polikliniek autisme. Het ASS-VB-spreekuur droeg, binnen 3 jaar, bij aan een overname van zorg van alle adolescenten met een doorstroomvraag van de kinder- en jeugdpsychiater naar de arts VG.

In ons onderzoek was 75% van de adolescenten die het ASS-VB-spreekuur bezochten mannelijk. Dit percentage komt overeen met de man-vrouwverdeling in een systematische review en meta-analyse waarin gegevens van ruim 53.000 jeugdigen met de diagnose ASS tot de leeftijd van 18 jaar werden geanalyseerd (Loomes e.a. 2017). Bij subanalyse vonden zij meer meisjes in de ASS-VB-groep, hoewel dit niet de primaire opzet van de analyse was.

Er waren 39% meer DSM-IV-classificaties onder de groep adolescenten met ASS en VB dan onder de groep adolescenten van de polikliniek autisme. In het Verenigd Koninkrijk werd in een steekproef uit een populatiecohort van 57.000 adolescenten met ASS gevonden dat 71% een comorbide psychiatrische stoornis had en 41% twee of meer DSM-IV-classificaties (Simonoff e.a. 2008). Deze aantallen komen overeen met de gevonden aantallen in ons onderzoek. Onder de adolescenten die het ASS-VB-spreekuur bezochten, had 25% als derde DSM-IV-classificatie ADHD, wat overeenkomt met de gevonden cijfers in de steekproef van Simonoff e.a. (2008).

Wat betreft het intelligentieniveau had binnen het ASS-VB-spreekuur 59% een IQ ≤ 70. Een systematische review en meta-analyse (Loomes e.a. 2017) toonde dat 48% van de adolescenten met ASS een IQ ≤ 70 had. Dit verschil kan verklaard worden door de concentratie van adolescenten met een complexe zorgvraag binnen Sarr Autism Rotterdam.

**Tabel 2. Patiëntkenmerken van de adolescenten verwezen naar het ASS-VB-spreekuur en de polikliniek autisme**

	ASS-VB-spreekuur	Polikliniek autisme
Aantal (n)	32	204
Gem. leeftijd (SD), jaren	16,5 (4,0)	14,7 (4,3)
Geslacht man (%)	75	74,0
<b>Gem. aantal DSM-IV-diagnosen (SD):</b>	2,5 (0,6)**	1,8 (0,9)
Geen (%)	0	2,5
Een (%)	0	39,2
Twee (%)	52	36,8
Drie of meer (%)	48	21,6
<b>IQ-verdeling volgens DSM-IV</b>		
Totale VB (%)	94*	6,9
Zwakbegaafdheid (%)	31**	2,5
Lichte zwakzinnigheid (%)	28**	2,0
Matige zwakzinnigheid (%)	25**	1,5
Ernstige en diepe zwakzinnigheid (%)	6	0
Ongespecificeerde VB (%)	3	1,0
Behandelduur, mediaan (IQR) jaren	5,4 (6,4)*	1,8 (2,8)

\*2 adolescenten met IQ-waarden binnen het gemiddelde gebied, met zeer laag niveau adaptief functioneren. \*\* p-waarde < 0,01. IQR = interkwartielafstand.

**Tabel 3. Gemiddelde zorguitgaven per adolescent in 2017 van het ASS-VB-spreekuur versus de polikliniek autisme**

ASS-VB-spreekuur	Polikliniek autisme	Verskil in uitgaven	Kosten spreekuur
€ 2228	€ 1546	€ 682	€ 276

Van de adolescenten met ASS en VB verwezen naar de VG-sector gebruikt 94% psychofarmaca; dit is hoger dan de 53% psychofarmacagebruik in België en 49% in de Verenigde Staten (Rosenberg e.a. 2010; Heyde e.a. 2016). In België werden 263 jeugdigen met ASS gevraagd naar gebruik van psychofarmaca, bij 154 adolescenten was een IQ bekend. Bij 32% was er een combinatie van ASS en VB, van wie 53% enig psychoactief middel gebruikte. Het psychofarmacagebruik van jeugdigen met ASS en VB in de Verenigde Staten (21% van de deelnemers) werd met vragenlijsten onderzocht in de nationale internetdatabase voor autismeonderzoek. Het frequente psychofarmacagebruik bij het ASS-VB-spreekuur zou, net als de hogere frequentie van een IQ  $\leq$  70, verklaard kunnen worden door de concentratie van adolescenten met een complexe zorgvraag bij Sarr Autisme Rotterdam. Kosteneffectiviteitsanalyses worden door de complexiteit in de uitvoering en de vele aspecten die de interpretatie lastig maken, beperkt uitgevoerd binnen de Nederlandse ggz. In dit onderzoek bleek dat de directe kosten voor adolescenten met ASS gemiddeld € 1546,- per jaar bedragen binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie en voor adolescenten met ASS en VB bedroegen deze € 2228,- per jaar.

Eerder werden op basis van een literatuurreview (Rogge & Janssen 2019) vooral de levenslange kosten beschreven en bijvoorbeeld voor het Verenigd Koninkrijk ook jaarlijkse zorgkosten voor individuen met ASS en ASS en VB. Echter, deze kosten zijn niet 1:1 te vergelijken door de andere onderzoeksopzet waarbij meer indirecte kosten zoals onderwijs en woonkosten werden meegevoerd. Kortom, om goed zicht te krijgen op zorgkosten en hoe de gemaakte kosten zich verhouden tot in Nederland geleverde hulp, zijn nader onderzoek en registratie nodig.

### Vergelijking met zorg in andere landen

Net als in Nederland worden in het buitenland knelpunten gesignaleerd in de doorstroom van jeugd- naar volwassenenzorg (zie tabel 1). In het algemeen vindt doorstroom plaats op de leeftijd van 18 jaar. Het Engelse Joint Commissioning Panel for Mental Health identificeert twee belangrijke problemen bij de doorstroom van adolescenten met ASS naar de volwassenenzorg die herkenbaar zijn voor Nederland. Ten eerste zijn er voor een aantal medisch specialisten die werken met kinderen géén volwassen equivalenten. Ten tweede zijn er hiaten in de aansluiting, waardoor adolescenten enige tijd zonder zorgverlener zitten (TBPSaTRCo 2021). Op het gebied van psychiatrische zorg sluit de specialisatie 'ID psychiatry' goed aan op de behoefte voor aangepaste communicatie en evaluatie van de neurologische en genetische comorbiditeit van de doelgroep mensen met ASS en VB (NHS 2022).

In Duitsland wordt de zorg in het algemeen gekenmerkt door hoge zorgkosten en door laagdrempelige verwijzing naar medisch specialisten. Er zijn lange wachttijden voor aanvang van zorg, met als risico dat een zorgleemte optreedt. In Duitsland is een aantal centra die hooggespecialiseerde zorg voor zowel kinderen als volwassenen met ASS leveren. Ook wordt in Duitsland de doorstroomleeftijd als een kritische periode erkend. Zo werkt het UZAS Freiburg aan een behandelaanbod specifiek gericht op de leeftijdsgroep mensen met ASS van ongeveer 16 tot 26 jaar (Freiburg 2022).

Israël valt op door multidisciplinaire kindcentra, waarin verschillende disciplines vertegenwoordigd zijn (Health 2022). Na het bereiken van de volwassen leeftijd kunnen mensen met ASS en VB geen aanspraak meer maken op zorg in de kindcentra. De huisarts coördineert dan de zorg en vraagt zo nodig een psychiater of neuroloog in consult. Opvallend is dat mensen met een VB van alle leeftijden verplicht een jaarlijkse keuring moeten ondergaan door een medisch specialist om aanspraak te kunnen maken op voorzieningen voor gehandicapten.

In de Verenigde Staten tracht men de zorg te organiseren volgens het ‘medical home’-principe waarin veel systemen verenigd zijn om zorg en financiering te organiseren voor personen met ASD en VB en hun families. Wel blijkt dat beschikbaarheid hiervan voor kinderen en adolescenten veel groter is dan voor volwassenen. Vooral wanneer adolescenten het onderwijssysteem verlaten, worden grotere problemen ervaren. Door te beginnen met inventariseren van de benodigde zorg voor deze doorstroom vanaf 16 jaar probeert men te kijken of er voldaan wordt aan de eisen (per staat verschillend) voor speciale Adult Autism Waivers vanaf 21 jaar. Hierbij kijkt men naar diagnose, financiën en functionele criteria (Legislatures 2021).

De arts VG bestaat buiten Nederland niet als zelfstandig specialisme, maar wel als subspecialisme binnen disciplines als psychiatrie, interne geneeskunde of neurologie. Aangezien de arts VG zowel adolescenten als volwassenen kan behandelen en integraal en multidisciplinair werkt, kunnen doorstroomproblemen voorkomen worden door tijdig naar een AVG-poli te verwijzen. Een belemmering daarbij is het tekort aan artsen VG door te weinig instroom (Skipr 2021). Door goede samenwerkingsafspraken te maken, kan de doorstroom van adolescenten met ASS en VB vanuit de kinder-jeugdpsychiatrie naar de AVG-poli worden bevorderd.

### Beperkingen en sterke punten

Het huidige onderzoek heeft een aantal beperkingen. Ten eerste is de onderzochte groep relatief klein, dit kan een overschatting geven van de uitkomsten. De onderzochte groep is al jarenlang in zorg en had geen eerdere mogelijkheid tot doorstroom. Dit heeft als risico dat de adolescenten die de meest complexe zorg nodig hadden in zorg zijn gebleven. Daarnaast zijn de berekende zorguitgaven een indicatie, en ze kunnen vertekend zijn doordat er een overgangperiode van


DBC's naar beschikkingen was. Dit betekent dat gegeven zorg in het kader van een beschikking, indien niet goedgekeurd door gemeente, niet werd vergoed. Hierdoor waren niet alle kosten per adolescent te achterhalen en zijn enkel de kosten van 2017 bepaald. Daarnaast kan een beschikking een onderschatting geven doordat een standaardbedrag per adolescent per tijdseenheid wordt uitgekeerd, waarbij geen rekening wordt gehouden met de daadwerkelijk gegeven zorg zoals de DBC dat deed. De kracht van de huidige evaluatie van het ASS-VB-spreekuur is dat voor het eerst een de samenwerking door de KJP en artsen VG is beschreven en geanalyseerd. Hierdoor draagt dit onderzoek bij aan het onder de aandacht brengen van deze kwetsbare patiëntengroep vanwege de specifieke aandacht en zorg die zij nodig hebben gezien de comorbide problematiek.

### Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Vervolgonderzoek naar de combinatie van ASS en VB is nodig om meer zicht te krijgen op de zorgbehoefte van deze adolescenten. Dit kan door meer specialismen te bevragen zoals kinderartsen en revalidatieartsen. Ook zou een prospectief cohortonderzoek van deze adolescenten met ASS en VB van meerwaarde zijn om meer zicht te krijgen op de specifieke zorgvragen in de verschillende ontwikkelingsfasen van kind tot volwassene en hindernissen die zich daarbij voordoen. Hiernaast kan een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van de doorstroom door de adolescent, de ouders en de hulpverleners bijdragen om te beoordelen of de zorgbehoefte voldoende wordt afgestemd en het ASS-VB-spreekuur bijdraagt aan kwaliteit van leven.

## CONCLUSIE

Dit retrospectieve dossieronderzoek naar het ASS-VB-spreekuur voor adolescenten met autismespectrumstoornissen en een verstandelijke beperking toont dat dit een groep is met een substantiële zorgvraag die specifieke aandacht verdient. Doordat in Nederland een hiaat in de zorg is voor mensen met ASS en VB, is het cruciaal om de zorg beter te coördineren in alle ontwikkelingsfasen van kind tot volwassenheid. Een geïntegreerd ASS-VB-spreekuur kan deze aandacht geven, specifiek gericht op de overgang van adolescent naar volwassene.

 Dr. Van Dongen-Boomsma las kritisch het manuscript van dit artikel, mw. Y. van Weeren, controller Youz, verleende ondersteuning bij het berekenen van de zorguitgaven en M. Deen superviseerde de statistische analyse van dit onderzoek.

## LITERATUUR

De literatuurverwijzingen zijn online te raadplegen.