

# gezondheid & zorg

Uit de spreekkamer Richard Starmans



Gestopt met medicijnen, klachten terug

De heer Lamdaoir (65) komt al jaren bij ons wegens diabetes. Ook heeft hij reuma en een vergrote prostaat. Voor dat laatste krijgt hij onderhoudsmedicatie. Het gaat al jaren redelijk goed met hem en hij komt trouw op zijn controles voor zijn suikerziekte. Dat wil zeggen, als hij in Nederland is. De heer Lamdaoir en zijn vrouw hebben een woning bij hun familie in Marokko en verblijven daar vaak vele maanden achtereen. Hij is er gelukkiger en heeft minder last van zijn reuma.

Vandaag komt hij in een mooie djellaba op het spreekuur. Hij heeft moeite met plassen en is ook erg moe. Deze forse man is normaal heel hartelijk, maar vandaag oogt hij zorgelijk en vermoeid. Hij lijkt wel tien jaar ouder geworden. Ik schrik ervan. Hij blijkt sinds drie weken terug te zijn uit Marokko. Hij vertelde hoe gelukkig hij daar was; de laatste maand was de medicatie op en probeerde hij maar eens hoe het zou gaan zonder die pillen. Hij slikte ze al zo lang en voelde zich goed.

Ik geef hem mijn diagnostische vermoedens. Waarschijnlijk is zijn suiker fors gestegen waardoor hij moe werd. Zijn prostaat zette op. Een snel bloedonderzoek bij de assistente lijkt mijn vermoedens te bevestigen: het bloed heeft hoge suikerwaarden, vermoedelijk door het staken van de medicatie. Het urineonderzoek laat zien dat de prostaatklachten zeer waarschijnlijk komen door het stoppen van de onderhoudsmedicijnen.

Meneer Lamdaoir is heel verbaasd over mijn uitleg, hij twijfelt eraan. Hij zegt dat hij dacht dat hij misschien wel een beetje beter was geworden. Dat denken wel meer patiënten die door hun medicijnen geen klachten meer hebben. Het is sommigen moeilijk uit te leggen dat de ziekte er nog wel is, maar dat het alleen goed blijft

gaan als ze trouw hun pillen innemen. We spreken af dat hij weer met de pillen begint. Volgens de richtlijnen is het hoog tijd voor de jaarlijkse grote diabetescontrole. Het bijbehorende uitgebreidere bloedonderzoek stel ik enkele weken uit; dat zou nu een voorspelbaar vertekend beeld geven.

Ik vraag nog eens precies na wat zijn gedachten waren toen hij stopte met de pillen. Hij heeft onze diabetesverpleegkundige, die met hem besproken heeft wat diabetes is, talloze keren gezien. Extra bewegen was bij hem geen optie, vanwege zijn reuma. Zijn eten heeft hij aangepast, hij gebruikt zoetjes en gelukkig rookte hij al niet. Blijkbaar was onze uitleg over de noodzaak van de pillen niet goed geland of heeft hij andere gedachten over hoe zijn ziekten behandeld kunnen worden.

Dat geldt natuurlijk ook voor de onderhoudsbehandeling voor de prostaat. Dat moet ik nog preciezer met hem bespreken als ik hem weer zie. Als hij andere gedachten over zijn suikerziekte en prostaat heeft, is de kans groot dat het opnieuw mis gaat. Een ontregelde diabetes of een echte obstructie van de urine door een vergrote prostaat kunnen grote gezondheidsproblemen geven. Gebeurt dat als hij ver is van goede medische hulp, dan kan dat levensbedreigende gevolgen hebben.

We gaan nog maar een keer met hem doornemen hoe het in elkaar zit. Het is bij de heer Lamdaoir zeker geen onwil.

Meneer dacht dat hij misschien wel een beetje beter was geworden

# ‘Inspectie begrijpt mijn werk niet’

Stichting Pyxis, die zorg biedt aan jongeren met psychische problemen, moet sluiten omdat er veel mis is, zegt de inspectie. Onzin, vindt de directeur.

## INTERVIEW

Edwin Kreulen

Geagiteerde cliënten die het toch al niet makkelijk hadden, onverantwoorde huisvesting, een mysterieus sterfgeval. Wie de berichten de afgelopen week van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) leest, krijgt de indruk dat het echt een rommeltje is bij de Stichting Pyxis in Zeist. En dat er maar één conclusie mogelijk is: deze zorginstelling voor jongeren met psychische en sociale problemen is onverantwoord en moet zo snel mogelijk dicht. Dat heeft het ministerie van volksgezondheid afgelopen vrijdag ook besloten.

De inspectie kreeg een melding van een mogelijk sterfgeval binnen de stichting, probeerde twee keer tevergeefs een afspraak met de directeur te regelen en ging er vervolgens zelf op af. Naar eigen zeggen trof ze toen een verwarde cliënt aan, in een verbouwd gebouw dat vroeger onderdeel was van een benzinepomp; er lag glas op de grond omdat een ruit was ingeslagen, en er was geen begeleiding. De inspecteurs zochten nog even door en concludeerden dat de cliënten van Pyxis ook worden opgevangen op de camping.

Het is juist die snelheid van handelen die directeur Christina Froom van Pyxis razend maakt. Ze heeft de pers sporadisch te woord gestaan ondanks de camera's in haar voortuin,

maar nu wil ze haar verhaal kwijt. En dat is een heel andere lezing dan die van de IGZ. “Allereerst heeft de inspectie totaal niet begrepen wat voor werk ik doe. Ze spreekt voortdurend over locaties van de stichting Pyxis. Maar wij bieden helemaal geen huisvesting.”

Froom was een kwart eeuw lang pleegmoeder voor kinderen die het om wat voor reden dan ook, thuis (tijdelijk) niet redden. Nadat ze zo rond de honderd kinderen had opgevangen en zelf wat ouder werd, vond

‘De besteding van ons geld wordt door Agis streng gecontroleerd’

ze dat wel genoeg. Maar de behoefte aan zorg voor jongeren in problemen, die was nog steeds even groot in Zeist. Denk aan zwerfjongeren of tienermoeders die door hun ouders op straat zijn gezet of aan jongeren met psychiatrische problemen die te goed zijn om in een instelling te belanden, maar wel begeleiding nodig hebben. Die begeleiding biedt Pyxis, vertelt Froom in haar huiskamer – het adres dat de inspectie omschrijft als een van de locaties van Pyxis.

Wie zorgt er dat iemand toch een vast adres krijgt, zodat hij of zij kans

maakt op een uitkering? Wie probeert deze jongeren uit hun schulden naar een baan te begeleiden? Vier jaar geleden begon Froom met Pyxis, en wat als vrijwilligerswerk begon, bouwde ze uit naar een organisatie met twee mensen in dienst – naast Froom zelf een zorgcoördinator – en acht zzp'ers die begeleiding bieden. Op dit moment zijn er twintig cliënten. De helft van hen ontvangt geld uit een persoonsgebonden budget (pgb), voor zogeheten begeleiding. Maar ook voor hen doet Froom veel zaken die niet uit die potjes betaald kunnen worden. “Ik heb er na jaren een inkomen aan overgehouden, maar ik word er niet rijk van. De besteding van ons geld wordt streng gecontroleerd door het zorgkantoor van Agis.”

Omdat de pgb-aanvragen veel tijd kosten, overwoog Froom om te schakelen op zorg in natura, die direct geboden kan worden. Daardoor kwam wel de inspectie in beeld, voor wat Froom steeds een algemene beoordeling leek. Toen de inspectiemeedewerkster vorige maand aan haar vroeg ‘had je dat sterfgeval niet moeten melden?’ dacht Froom nog steeds dat er niets aan de hand was. Een van de cliënten, een jongen met een geschiedenis in de psychiatrie, werd door haar medewerkers gevonden in het pand waar hij woonde, met een andere groep Pyxis-clieuten. “De huur stond op naam van een van hen, het was zeker niet mijn locatie, benadrukt Froom. Hij was overleden, doodsoorzaak onbekend. De politie onderzocht de zaak en vond niets verdachts: zaak gesloten. Vandaar dat Froom de vraag van de inspectiemeedewerkster aan de telefoon beantwoordde met ‘nee, had ik moeten melden dan?’ “Ze zei toen zelfs: ‘dat weet ik eigenlijk niet’” zo herinnert Froom zich dit gesprek.

Twee weken geleden wilde de in-

## boekbespreking

# Autistische zoon verstrikt in de jeugdhulpverlening

Edwin Kreulen

De school. Het psychologisch testinstituut. De kinderarts. De kinderspsychiater. Bureau Jeugdzorg. De eerste begeleider van de jeugd-GGZ. De tweede. Diens vervanger. De eerste psychiatrische instelling. De tweede. De crisisafdeling.

In deze opsomming is nog minder dan de helft van het aantal zorgverleners genoemd met wie moeder Lieke Groenewijde te maken krijgt vanaf de periode dat haar zoon Joep, dan bijna 15 jaar, autisme blijkt te hebben. In haar net verschenen boek ‘Verstrikt in autisme’ beschrijft ze een moedeloos makende rij van hulpverleners die lang niet altijd weten wat ze aanmoeten met Joep.

Neem alleen al het eerste telefoontje bij Bureau Jeugdzorg, waar ze zich afgebluft voelt en pas binnenkomt na tussenkomst van de huisarts. In de hele zoektocht naar goede hulp voor haar zoon komt eigenlijk maar één hulpverlener voor die langer bij het gezin betrokken is, maar

ook deze ‘Ad’ van de GGZ zal op een gegeven moment vervangen worden. Het relaas van Groenewijde had dan ook net zo goed ‘Verstrikt in de jeugdhulpverlening’ kunnen heten.

Daarbij moet wel aangetekend dat het haar kant van het verhaal is. En uiteraard maakt Joep het de hulpverleners die hij tegenkomt ook niet gemakkelijk. Bij hem wordt de diagnose pdd-nos gesteld, de restcategorie waarbij wel symptomen van de psychiatrische stoornis aanwezig zijn, maar niet genoeg om aan de strikte definitie van autisme te voldoen.

Bij de zoon van Groenewijde is daarnaast ook sprake van ADHD. Hij wil niet accepteren dat hij een stoornis heeft en is zeer wantrouwig tegenover al die vreemden die hem maar steeds willen zien. Hij barricadeert zijn kamerdeur en wil niet met hen praten. Hoe ouder hij wordt, hoe meer hij een nachtelijk leven gaat leiden met een aantal vrienden die zijn moeder nauwelijks ziet, en die zich steeds meer in rottige situaties begeven, zodat Joep ook door de po-

litie zal worden opgepakt.

Dat dit alles grote consequenties heeft voor Groenewijde, haar man en haar andere zoon, mag duidelijk zijn. Vier jaar lang gaan ze niet op vakantie en de dagelijks stress door de stoornis neemt alleen maar toe.

Zo ver zelfs dat het echtpaar Joep uiteindelijk tegen zijn zin laat opnemen in een psychiatrische instelling. Daar gaat het getouwtrek over de vraag ‘waar moet hij naar toe’ door. Groenewijde maakt zich constant

Vier jaar niet op vakantie, de stress neemt maar toe

zorgen of het wel goed gaat met Joep in de instelling. Dat is ook wel te begrijpen wanneer je leest dat ze bijvoorbeeld te horen krijgt: “Een andere jongen moest de separeer in, dus heeft Joep nu zijn kamer.” Al snel



concludeert ze dat, hoewel Joep niet meer thuis leeft, het hele gezinsleven nog steeds door hem wordt bepaald. Je moet hem loslaten, zo krijgt de moeder van verschillende kanten te horen, en wie haar verhaal leest

zou haar dat ook toewensen. Maar, zoals ze zelf aanstipt: dat is niet makkelijk wanneer je zoon regelmatig telefonisch laat weten dat er veel niet goed geregeld is – en je hem vaak nog gelijk moet geven ook.

Groenewijde schrijft het allemaal chronologisch op. Een duidelijke indeling met meer nadruk op de belangrijkste momenten had het verhaal sterker gemaakt. Het boek bevat naast ellende ook een paar mooie scènes, zoals die waarin Joep een bezoek van zijn moeder gebruikt om te klagen, om 's avonds toch nog te bellen en te bedanken voor de bal die zijn ouders hem gaven.

Natuurlijk, het is geen slechte jongen. En ook al is het geen garantie op een betere afloop, je hoop toch dat jonge kinderen in dit soort situaties sneller een hulpverlener treffen die langer bij hen blijft dan de lengte van een intake-gesprek.

**Lieke Groenewijde: Verstrikt in autisme.** Uitgeverij De Graaff, Utrecht, 18,95 euro.