

Zorgstandaard Autisme

Annelies Spek,
Hoofd autisme expertisecentrum
Voorzitter zorgstandaard autisme



"Am I boring you?"

Doel van de lezing

- Zorgstandaard autisme
- Voor wie?
- Wat staat er in?
- Waar vind ik de zorgstandaard?

Zorgstandaard Autisme

Beschrijving van de voorwaarden
waar goede zorg voor mensen met autisme
aan moet voldoen

Doel

- Inzicht in hoe de zorg rondom autisme is georganiseerd
- Wat is 'goede' diagnostiek en behandeling
 - Betere keuzes maken
 - Gezamenlijk kunnen beslissen

Voor wie?

- **GGZ zorg**
- Cliënten/patiënten
 - Van alle leeftijden
 - Levensloopvisie
- Hulpverleners
- Verzekeraars

Door wie?

- Afgevaardigden beroepsorganisaties
 - Psychologen, psychiaters...
- Ervaringsdeskundigen
 - 3 in werkgroep
 - Achterbanraadpleging
 - Focusgroepen
- Commentaarronde

Verskil met de richtlijn ASS?

Richtlijn	Zorgstandaard
<ul style="list-style-type: none"> • Inhoud zorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Organisatie (+ inhoud) van de zorg
<ul style="list-style-type: none"> • Basis = wetenschappelijk onderzoek 	<ul style="list-style-type: none"> • Basis = Hoe moet zorg er in de praktijk uitzien
<ul style="list-style-type: none"> • Gericht op zorgverleners 	<ul style="list-style-type: none"> • Vanuit perspectief van mensen met ASS
<ul style="list-style-type: none"> • Wetenschappelijke onderbouwing 	<ul style="list-style-type: none"> • Praktische uitvoer • Wat mag je verwachten van de zorg?

Door verzekeraars gebruikt bij vergoeding zorg

- Verzekeraars vergoeden zorg die bewezen effectief is
- ‘Evidence-based’
- 2 wetenschappelijke studies waarbij de helft van de groep wel een behandeling krijgt en de helft niet.
- Is de groep met behandeling beter af?

Volwassenen met ASS

- Psycho-educatie
 - Geen onderzoek
- Mindfulness
 - 2 onderzoeken
- Cognitieve gedragstherapie
 - 1 onderzoek: dwang
- EMDR
 - 1 onderzoek

En als die studies er niet zijn?

- Praktijkervaringen kunnen meewegen
- Goed onderbouwen
- Practice-based evidence (op de praktijk gebaseerd bewijs)
- Praktijkervaring bundelen

- Zorgstandaard!

Belangrijke (uitgangs)punten

Waar goede zorg aan moet voldoen..

1. Vanuit perspectief persoon met ASS

- Basis = waar heeft hij/zij last van
- Niet: 'Deze groep is nog niet vol'
- Niet: 'We hebben deze behandeling alleen in een groep'

Aansluiten op behoeften

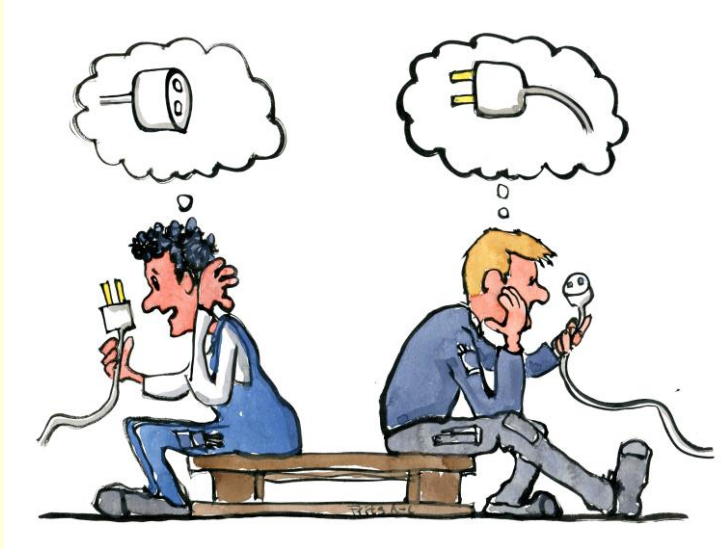


“I’ve learned that people will forget what you said, people will forget what you did, but people will never forget how you make them feel”

2. Soort zorg

- Basisinterventie: Psycho-educatie
- 1^e stap: Zelfmanagement, relatie met omgeving (BGGZ, gemeente, huisarts)
- 2^e stap: Ambulante therapie, zoals EMDR en mindfulness (BGGZ/SGGZ)
- 3^e stap: Langdurige, intensieve zorg.

3. Samen bepalen wat nodig is



Kennis en ervaring

- Juist ook bij mensen met autisme
- En hun naasten
- [Ivo: welke baan past niet?](#)
- [Ivo: welke baan past wel?](#)

Behandeling of begeleiding?

- Vrouw met ASS
- Moeite met initiatief nemen
- Huishouden kan ze niet goed aan
- Sombereidklachten
- [Filmpje Cathy](#)

Aandacht voor:

- **Zingeving**
- Niet meteen een 'depressieprotocol'
 - Gedachten zijn vaak reëel
- Samen zoeken naar wat zin geeft
- [Filmpje Marijke](#)
- Hobby, vrijwilligerswerk, schrijven..
 - Helpen om de eerste stap te zetten

Problemen naast ASS

- Depressie
- Angststoornissen
- Lichamelijke klachten anders beleven
 - Man met ASS en suikerziekte
 - Voelt hypo's niet (sensorisch ondergevoelig)
 - Kan hier niet op reageren
 - Rekening mee houden!

4. Samenwerking in de zorg

- Man, 40 jaar, ASS
- Plus: eetproblemen, somberheid, angsten
- 4 hulpverleners
 - Voor elk probleem één
- Werkten niet samen
 - Geen tijd voor
 - Jaarlijks overleg
- **Regiebehandelaar!**

5. Ervaring hulpverlener

- Stel: je moet een complexe operatie ondergaan in het ziekenhuis
- Arts in opleiding:

‘Leuk, dat heb ik nog nooit gedaan, mag ik?’



Eisen

- Ziekenhuis EN arts
 - Minimum aantal operaties
 - Voldoende ervaring
 - Concentratie van hoogcomplexiteit zorg
 - Bijscholing
- Aantoonbaar betere resultaten

Kennis/ervaring hulpverlener

- Aantoonbare kennis en uitgebreide ervaring met autisme.
- Bij subgroepen specifieke deskundigheid:
 - Hoogbegaafdheid
 - Verstandelijke beperking
 - Ouderen
 - Vrouwen



Wat is het verschil tussen kennis en ervaring?

Ervaring kun je niet googlen..

Diagnostisch onderzoek

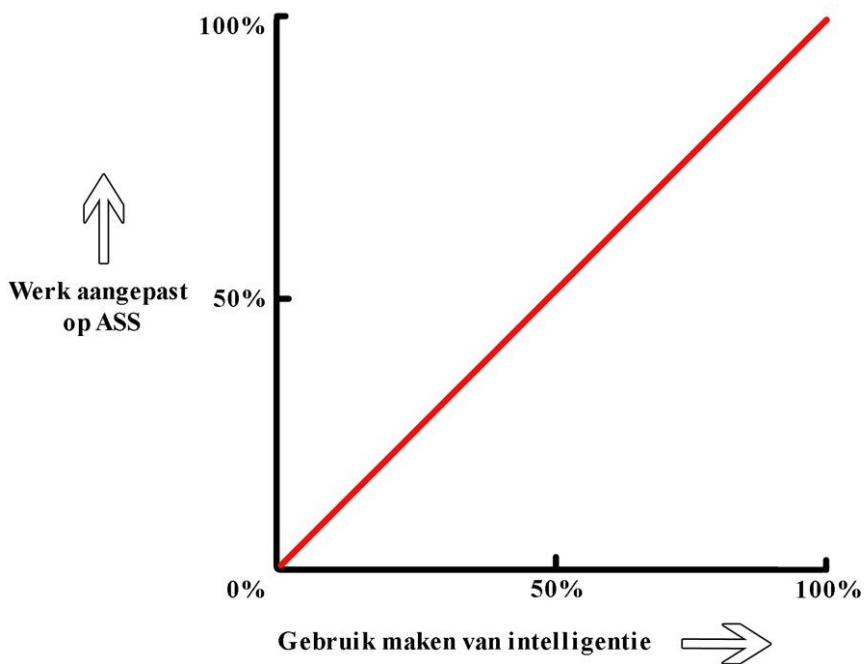
- Door een gespecialiseerd diagnosticus
 - Bij te weinig kennis / ervaring: doorverwijzen
 - Niet alleen kijken naar beperkingen
 - Kwaliteitsvragenlijst
1. Classificerende diagnostiek
 - Diagnose ASS? Bijkomende diagnoses.
 2. Handelingsgerichte diagnostiek
 - Sterkte-zwakte analyse

Voorbeeld 1

- **Goed (werk)geheugen**
- Verbaal en analytisch minder sterk
- ‘Professortje’
- Kent alle hoofdsteden van de wereld
- Veel parate kennis
- Risico = overschatting

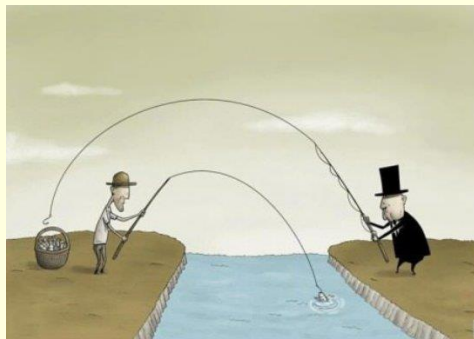
Voorbeeld 2

- **Analytisch en verbaal sterk**
 - Universitair niveau
- Maar: lage verwerkingsnelheid
 - Vmbo niveau
- Gedetailleerde informatieverwerking
 - Heel precies werken
- Risico: onderschatting



Diagnostisch onderzoek

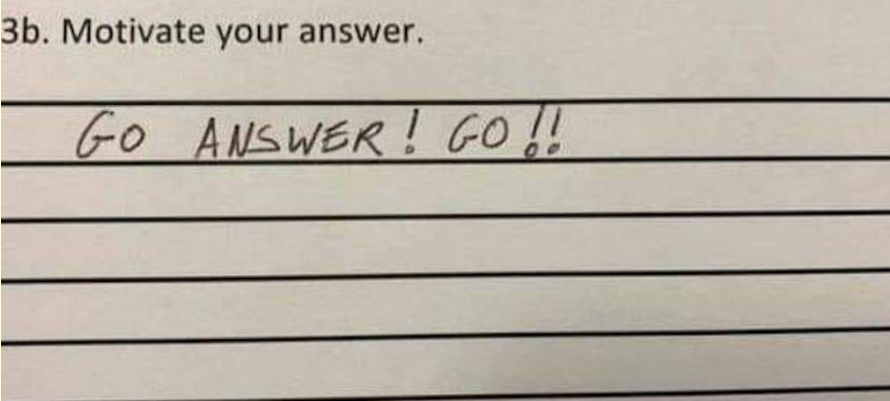
- 12-14 uur onderzoek naar diagnose
- Minimaal 8 uur aanvullend onderzoek
 - Functioneren op levensgebieden
 - Gezin/systeem
 - Sterkte-zwakte analyse



Ervaring met autisme!

- Vragenlijsten zijn lastig

3b. Motivate your answer.



GO ANSWER! GO!!

En..

- 'Mijn ziel verlaat mijn lichaam'
 - 'Ja, want ik geloof in het dualisme.' (scheiding van lichaam en geest: Decartes)
- Ik hoor dikwijls stemmen zonder dat ik weet waar ze vandaan komen
- Ik zie dingen die anderen niet zien
- Ik weet zeker dat ik bij mensen over de tong ga.
- Ik heb weleens last van hoofdpijn

6. Levensfasen en levensgebieden

- Van jong tot oud: andere uitdagingen
- Levensgebieden
 - Wonen
 - Zelfzorg
 - Werken
- [Filmpje: reorganisaties](#)
- Afstemming behandelaar en begeleider

Knelpunten

- Gebruikt door verzekeraars om eisen vergoeding zorg aan te scherpen
 - Niks te maken met inhoud zorgstandaard
- Bijhouden zorgstandaard
 - Willen we het geld hieraan besteden?
- ASS en verstandelijke beperking
 - Niet goed vertegenwoordigd
- Wat gaan gemeentes hiermee doen?

Voordeel

- Beschrijving van goede zorg vanuit perspectief van mensen met autisme
- Dat was er nog niet

**Een zorgstandaard betekent niet:
'standaardzorg'!!**

Waar vind ik de zorgstandaard?

www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/standaarden/

We zijn er nog niet..

- Negatief stigma
- Beleid: meer bekendheid aan autisme
- Dat doet de zorgstandaard ook!
- Maar: bekendheid zorgt niet voor meer inclusie en acceptatie
- Op google vind je veel negatiefs
- Amerika: 'Acceptatiebeleid'

Sesamstraat



[Filmpje](#)

Dank voor de aandacht!

Zie: www.anneliesspek.nl voor:

- Artikel over de zorgstandaard
 - Kwaliteitsvragenlijst