

ZORGSTANDAARD

Autisme



November 2017

Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ
Helling 12
3523 CC UTRECHT
030 737 04 70
secretariaat@kwaliteitsontwikkelingggz.nl

www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl



Kwaliteits-
ontwikkeling
GGZ

Netwerk voor goede zorg

Voorwoord

Voor u ligt de zorgstandaard autisme¹. Deze is ontwikkeld op initiatief van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz. In de zorgstandaard wordt vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten beschreven welke behandel mogelijkheden er zijn voor mensen met autisme, hoe de zorg georganiseerd is en aan welke kwaliteitseisen deze zorg moet voldoen. De persoon met autisme staat in deze zorgstandaard centraal, wat inhoudt dat veel aandacht is voor het belang van gezamenlijke besluitvorming, luisteren naar de wensen en behoeften van mensen met autisme, en ondersteuning bij het vinden en versterken van hun eigen kracht gedurende de levensloop.

In de vertaling van deze visie naar een zorgstandaard, zijn diverse kwaliteitskaders met elkaar verbonden tot een samenhangend kwaliteitskader voor een integrale, vraaggestuurde aanpak:

- kwaliteitscriteria vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten;
- multidisciplinaire richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van autisme voor professionals;
- kwaliteitsstatuut voor de organisatie van de ggz;
- relevante wet- en regelgeving op het gebied van behandeling en begeleiding van mensen met autisme.

De zorgstandaard autisme is geen blauwdruk voor 'standaard' zorg, maar een kwaliteitskader met randvoorwaarden om individueel maatwerk vanuit patiëntperspectief mogelijk te maken.

De zorgstandaard beschrijft diagnostiek, behandeling, begeleiding, consultatie en nazorg in het domein van de ggz, inclusief de huisartsenzorg. Veel mensen met autisme hebben daarnaast baat bij begeleiding in het sociaal domein en/of in andere zorgsectoren (zoals de gehandicaptenzorg). Bij mensen met autisme is de variatie in behoefte aan begeleiding groot. Ook is er grote variatie in de wijze waarop de toegang tot en het aanbod van begeleiding is georganiseerd. Daarom is er nadrukkelijk aandacht voor de warme overdracht naar en de afstemming met organisaties buiten de ggz, zoals gemeenten, onderwijsinstellingen, werkgevers, ouderenzorginstellingen en overige zorgaanbieders.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
1 Visie op zorg: Gezondheid als perspectief	5
2 Inleiding	7
2.1 Zorgstandaard autisme	7
2.2 Patiënt- en familieparticipatie	7
2.3 Onderlinge samenhang zorgstandaard en generieke modules	7
2.4 Betrokken organisaties	8
2.5 Uitgangspunten	8
2.5.1 Algemene uitgangspunten	9
2.5.2 Bronnen	9
2.5.3 Levensloopbenadering	9
2.6 Leeswijzer	10
3 Autismespectrumstoornissen	11
3.1 Inleiding	11
3.1.1 Wat is een autismespectrumstoornis?	11
3.1.2 Wat kenmerkt autisme?	11
3.1.3 Prevalentie	12
3.1.4 Etiologie	12
3.1.5 Beloop van autisme gedurende de levensloop	13
3.1.6 Kenmerken van autisme in relatie tot de opvoedsituatie	13
3.1.7 Kenmerken van autisme in relatie tot levensfasen	13
3.1.8 Autismespectrumstoornissen in relatie tot veelvoorkomende bijkomende klachten en diagnoses	14
3.2 Doelstelling	15
3.2.1 Aanleiding	15
3.2.2 Doelstelling	15
3.3 Doelgroep	16
3.3.1 Over wie gaat de zorgstandaard autisme?	16
3.3.2 Voor wie is de zorgstandaard autisme?	16
4 Zorg rondom autismespectrumstoornissen	17
4.1 Inleiding	17
4.2 Vroege onderkenning en preventie	19
4.2.1 Vroege onderkenning (fase 1 en 2)	19
4.2.2 Preventie	26
4.3 Diagnostiek en monitoring	27
4.3.1 Handelingsgerichte diagnostiek (fase 3)	28
4.3.2 Classificerende diagnostiek (fase 3)	29
4.3.3 Aanvullend vaktherapeutisch diagnostisch onderzoek	30
4.3.4 Follow-up diagnostiek (fase 4)	30

4.3.5	Monitoring en evaluatie van zorg	30
4.3.6	Second opinion	31
5	Individueel zorgplan en behandeling	32
5.1	Zelfmanagement	32
5.2	Behandeling en begeleiding	32
5.2.1	Psycho-educatie	35
5.2.2	Eerste stap interventies	36
5.2.3	Tweede stap interventies (a): psychosociale, psychotherapeutische en stress reducerende behandelingen	38
5.2.4	Psychologische en psychotherapeutische behandeling	40
5.2.5	Medicamenteuze behandeling	40
5.2.6	Combinatiebehandeling	41
5.2.7	Biologische behandeling	41
5.2.8	Vaktherapieën	41
5.2.9	Derde stap (a): opschalen naar (hoog)gespecialiseerde GGz	42
5.2.10	Derde stap (b): langdurige zorg (ggz, andere zorgsector of sociaal domein)	42
5.2.11	Innovatieve en experimentele behandelingen	42
5.3	Behandeling van comorbiditeit	43
6	Herstel, participatie & re-integratie	44
6.1	Herstel	44
6.2	Participatie	45
6.2.1	Continuïteit van zorg en warme overdracht binnen ketenzorg	45
6.2.2	Levensloopbegeleiding bij zingeving en herstel	46
6.2.3	Ondersteuning van het gezin en/of de partner	47
6.3	Re-integratie	47
7	Raakvlakken met generieke modules	49
7.1	Samenhang in signalering, diagnostiek en behandeling	49
7.2	Samenhang met individueel zorgplan en behandeling	49
7.3	Samenhang met ondersteuning bij herstel, participatie en re-integratie	50
7.4	Samenhang met de organisatie van de GGz	50
8	Organisatie van de zorg rondom autisme	51
8.1	Autisme-onafhankelijk aspecten	51
8.1.1	Echelonering & gepast gebruik	51
8.1.2	Regiebehandelaar	51
8.1.3	Overdracht en consultatie	52
8.1.4	Informatie-uitwisseling	52
8.1.5	Toegankelijkheid	52
8.1.6	Keuzevrijheid	53
8.1.7	Onafhankelijke patiëntondersteuning	54
8.1.8	Privacy	54
8.2	Autisme-afhankelijke aspecten	55
8.2.1	Zorg op maat op basis van gezamenlijke besluitvorming	56
8.2.2	Competenties van diagnosticus en zorgprofessionals	57

8.2.3	Continuïteit en ketenzorg	58
8.3	Kwaliteitsbeleid	59
8.3.1	Kwaliteitsstatuut	59
8.3.2	Bij- en nascholing	59
8.3.3	Intervisie	59
8.3.4	Eisen aan praktijkvoering	59
8.3.5	Beroepscode, klachtrecht en tuchtrecht	60
8.4	Kosteneffectiviteit en doelmatige zorg	60
8.5	Financiering	60
9	Kwaliteitsindicatoren	61

1 Visie op zorg: Gezondheid als perspectief

Psychische problemen kunnen enorm ontwrichtend zijn. Mensen die hiermee worden geconfronteerd, weten dat als geen ander. Wanneer zij in al hun kwetsbaarheid een beroep doen op professionele hulp, moeten zij kunnen rekenen op de grootst mogelijke deskundigheid van beroepsbeoefenaren. Om de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg (GGz) verder te verbeteren, zijn beroepsbeoefenaren, patiënten en hun naaste(n) op zoek gegaan naar interventies en zorg- en organisatievormen, waarvan vanuit wetenschappelijke-, professionele- en ervaringskennis vaststaat dat ze het meest effectief en het minst belastend zijn. In de zorgstandaarden en generieke modules beschrijven we met elkaar kwalitatief goede zorg tegen aanvaardbare kosten. Dit is zorg die op de juiste plek, op het juiste moment, door de juiste persoon, doelmatig, in goede samenhang en rondom de patiënt en zijn naaste(n) wordt verleend.

Inzet op gezondheid: geen doel op zich

In de zorg ligt de focus op gezondheid; op herstel van het vermogen om je aan te passen en eigen regie te voeren in het licht van de sociale, mentale en fysieke uitdagingen van het leven². Het herwinnen van fysiek en geestelijk welzijn is hierbij geen doel op zich, maar een middel om een volwaardig en zinvol leven te kunnen leiden.

Vanuit dit perspectief draagt de GGz bij aan herstel en meer kwaliteit van leven. Aansluitend bij de eigen kracht van patiënten en bij de onmisbare steun van hun naaste(n). Eigen regie, zelfmanagement en gelijkwaardig contact zijn hierbij essentieel, zonder de beperkingen uit het oog te verliezen. Het gaat allereerst om het vinden van een evenwicht tussen de draaglast van de patiënten en hun naasten en hun draagkracht om van daaruit de meest passende weg te vinden richting herstel.

Het begint met een relatie

Wie aangewezen is op zorg krijgt te maken met professionals. Goede diagnostiek gaat over het persoonlijk verhaal van een patiënt, over zijn of haar leven, met alle kwetsbaarheden en weerbaarheden die daarbij horen. Wat is je probleem? En hoe kan ik je daarbij het beste helpen? Door samen te zoeken naar antwoorden op deze vragen blijft de patiënt aan het roer van zijn eigen leven staan. Zorgstandaarden geven sturing aan alle onderdelen van het zorgproces - van diagnose en indicatie, tot zorgtoewijzing en uitvoering. Maar deze standaarden 'vangen' niet alles. Neem bijvoorbeeld de continuïteit van zorg en zorgverlener; die is essentieel maar komt in de standaarden niet vanzelfsprekend naar voren.

Hetzelfde geldt voor het contact en de match met een professional. Werkelijk contact maakt een relatie wederkerig en gelijkwaardig. Niet voor niets is de 'klik' tussen de zorgverlener en de patiënten en hun naasten een van de meest genoemde kwaliteitseisen. Dat blijkt ook uit onderzoek. Veel patiënten en naasten zien de 'klik' als hét meest werkzame ingrediënt van de behandeling. Zij vragen van professionals dat zij er voor hen zijn, dat zij nabij zijn, dat zij oog hebben voor hun leefwereld en voor wat er voor hen op het spel staat. Dit vergt niet zozeer professionele distantie, maar vooral een verdere verankering van professionele nabijheid in de GGz.

Aandacht voor de mens

Mensen hebben allemaal hun persoonlijke geschiedenis. Wij functioneren in onze eigen sociale omgeving op basis van eigen kracht. Onze identiteit ontleenen we daarbij aan wie wij zijn - niet aan klachten die we hebben. Daarom is het van belang om in de GGz gepast gebruik te maken van diagnostische labels. Bijvoorbeeld als werkhypothese of als zoekterm.

Daarnaast dient er nadrukkelijk ruimte te zijn voor verschillende verklaringsmodellen over oorzaak, beloop, veerkracht en herstel van disbalans. Een belangrijke oproep in de zorgstandaarden luidt dan ook: staar je niet blind op diagnostische labels en etiketten, maar houd altijd oog voor de mensen om wie het gaat.

Eigen keuzes maken

Bij verdergaande langdurige, intensieve en eventueel verplichte zorg blijven de principes van mens- en herstelgerichte zorg onverminderd van kracht. Behandeling en ondersteuning moet altijd beschikbaar zijn om de patiënt zoveel als mogelijk zijn leven naar eigen inzicht in te richten. Dit is een toepassing van het principe van gepast gebruik. Een en ander vergt voortdurend passen en meten, luisteren en doorvragen. Want ook in de zwaarste tijden zijn mensen er het meest mee geholpen als zij zelf keuzes kunnen maken.

Samenwerken aan zorg en herstel

De stand van de wetenschap dwingt tot nederigheid. Over het functioneren van de menselijke psyche is nog veel onbekend. Daarom hebben we alle kennis nodig vanuit de wetenschap, de praktijk en de eigen ervaring om stappen vooruit te zetten en de nodige kwaliteitsverbeteringen in de GGz te kunnen realiseren.

Daarnaast is het van groot belang dat de nu ontwikkelde zorgstandaarden door een breed scala van GGz-professionals gebruikt gaan worden, zowel in huisartsenzorg, de bedrijfsartsenzorg, de generalistische basis GGz, gespecialiseerde GGz en hoog specialistische GGz. Alle betrokkenen dienen zich hierbij te realiseren dat er via gezamenlijke besluitvorming altijd meerdere opties zijn bij het bepalen van doelen, interventies, tempo en frequentie. Uiteindelijk is het aan patiënten om in overleg met hun naasten en zorgprofessionals te bepalen of en hoe dit aanbod past in hun eigen leven en levensweg. De zorgstandaarden geven hierbij mogelijke richtingen aan (en dit geldt voor 80% van de patiënten), maar ze bieden ook de ruimte om hiervan op individueel niveau af te wijken, mits goed beargumenteerd en in overleg.

En natuurlijk helpt het als patiënten en hun naasten zich informeren over deze standaarden, zodat zij weten wat de GGz te bieden heeft en wat de voor- en nadelen van verschillende opties zijn. Zorgstandaarden zijn er dus niet alleen voor professionals, maar evenzeer voor patiënten en hun naasten³. Voor hen zijn patiëntenversies beschikbaar.

2 Inleiding

2.1 Zorgstandaard autisme

De zorgstandaard autisme is een functionele beschrijving van de noodzakelijke inhoud, organisatie en kwaliteit van de ggz voor mensen met autisme van alle leeftijden. Daarbij wordt expliciet ingegaan op de afstemming met andere voorzieningen en sectoren en op de samenwerking tussen zorgprofessional, patiënt en naaste(n). De zorgstandaard beschrijft in principe niet welke aanbieders de zorg leveren. Het is aan de zorgaanbieders, zorgverzekeraars en gemeenten om hier in zorgprogramma's uitvoering aan te geven. Het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz heeft het initiatief genomen tot de ontwikkeling van deze zorgstandaard autisme.

In de zorgstandaard autisme wordt regelmatig verwezen naar generieke modules. In generieke modules staan zorgcomponenten of -onderwerpen beschreven die relevantie hebben voor meerdere psychische stoornissen en/of somatische aandoeningen. Een overzicht van alle ontwikkelde generieke modules staat op de website van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz. In hoofdstuk 7 staat beschreven wat de relevantie is van de [diverse generieke modules] voor de zorgstandaard autisme.

[Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van autisme, zoals genoemd in paragraaf 2.5.2. onder B] vormen het uitgangspunt van de in hoofdstuk 4 en 5 beschreven inhoud van de zorg aan mensen met autisme.

2.2 Patiënt- en familieparticipatie

In de werkgroep zorgstandaard autisme is het patiënt- en familieperspectief vertegenwoordigd door deelname van de patiëntenorganisaties: Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), Vereniging Personen uit het Autisme Spectrum (PAS) en Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid. Deze drie organisaties hebben gezamenlijk een achterbanraadpleging uitgevoerd om het patiënt- en familieperspectief te beschrijven en te onderbouwen. In deze achterbanraadpleging zijn focusgroepen van mensen met autisme en van naasten geraadpleegd. Ook zijn interviews gehouden en registraties en publicaties van NVA en PAS over ervaringen met autismezorg geraadpleegd. De achterbanraadpleging resulteerde in een set kwaliteitscriteria voor autismezorg vanuit patiënt- en familieperspectief (bijlage 1). De thema's en criteria zijn deels generiek, in deze standaard zijn de specifieke aandachtspunten bij autismezorg uitgelicht. De kwaliteitscriteria komen in de hiernavolgende hoofdstukken aan bod bij de fasen in het zorgproces waar deze met name relevant zijn. Daarnaast zijn de [algemene kwaliteitscriteria] van toepassing die worden genoemd in paragraaf 2.5.2 onder A. Ook is informatie uit de achterbanraadpleging gebruikt als input voor de inhoud van hoofdstuk 3 en voor de in hoofdstuk 4, 5 en 6 beschreven voorbeelden van hulpvragen en focus van de hulpverlening per levensfase.

2.3 Onderlinge samenhang zorgstandaard en generieke modules

De zorgstandaard autisme heeft raakvlakken met verschillende generieke modules in de ggz. Deze generieke modules beschrijven vanuit patiëntperspectief de zorg voor een individu betreffende een hulpvraag die voor meerdere aandoeningen of stoornissen relevant is, en zijn daarmee generiek. In hoofdstuk 7 staat een overzicht van de generieke modules waarnaar in de zorgstandaard autisme wordt verwezen.

2.4 Betrokken organisaties

De zorgstandaard autisme is ontwikkeld conform de richtlijnen van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz. Voor de ontwikkeling is een werkgroep en technisch team ingericht.

Aan de werkgroep namen de volgende organisaties deel:

- AJN Jeugdartsen Nederland
- CASS 18+
- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
- GGZ Nederland
- Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie
- Landelijke Vereniging van Vrijgevestigde Psychologen en Psychotherapeuten (LVVP)¹
- MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
- Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie (NVGzP)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Vereniging Personen uit het Autisme Spectrum (PAS)
- Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve therapie (VGCT)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Het technisch team bestaat uit de projectleider, de secretaris en een aantal externe adviseurs. De secretaris schrijft de conceptteksten die worden becommentarieerd door de werkgroepleden. Teksten zijn ter beoordeling op juistheid en volledigheid voorgelegd aan externe adviseurs.

2.5 Uitgangspunten

Een zorgstandaard beschrijft vanuit het perspectief van patiënten en naasten wat onder goed professional handelen (goede zorg) wordt verstaan. De meest actuele kennis vormt het uitgangspunt. Het gaat over kennis gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, praktijkkennis en de voorkeuren van patiënten en naasten. De beschreven zorg in de standaarden zijn geen wetten of voorschriften, maar bieden handvatten voor de professional om matched care en gepersonaliseerde zorg te kunnen leveren.

Het werken volgens de kwaliteitsstandaard is geen doel op zich. De combinatie van factoren die tot ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt unieke behoeften om regie te voeren over zijn of haar herstel en leven. Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. De kwaliteit van een professional kenmerkt zich wellicht meer door de wijze waarop hij of zij in staat is in de juiste gevallen en op het juiste moment (goed beargumenteerd) van een standaard af te wijken. Mede op basis van de kwaliteitsstandaard bepalen de patiënt (en diens naasten) en de professional, ieder met hun eigen expertise,

¹ Op het moment van publicatie is deze zorgstandaard nog niet geautoriseerd door de LVVP.

samen wat de gewenste uitkomsten van zorg zijn en welke behandel- en ondersteuningsopties daarbij passend zijn.

De zorgstandaard autisme wordt geschreven binnen de volgende randvoorwaarden:

2.5.1 Algemene uitgangspunten

De zorgstandaard autisme is gebaseerd op:

- De visie op kwaliteit van zorg en het levensloopperspectief (hoofdstuk 1);
- Het patiënten- en naastenperspectief;
- Het model GGz zorgstandaard, versie 2.2;
- De geldende wet- en regelgeving, waaronder de Wet Big, de Wet Kkgz, de Wgbo, de Wet Bopz en de Jeugdwet;
- Het model Kwaliteitsstatuut GGz, richtlijnen voor de organisatie van de zorg (2016).

2.5.2 Bronnen

De volgende bronnen zijn bepalend voor de inhoud van de zorgstandaard autisme en zullen herkenbaar worden weergegeven in de inhoudelijke hoofdstukken:

A. Kwaliteitscriteria vanuit patiënten- en naastenperspectief, gebaseerd op:

- Basisset kwaliteitseisen GGz, geformuleerd vanuit een patiënten- en familieperspectief;⁴
- NVA-kwaliteitseisen Autismezorg;⁵
- NVA-kwaliteitseisen zorg voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking;⁶
- Kwaliteitscriteria voor goede autismezorg vanuit het perspectief van normaal begaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis;⁷
- Verslag achterbanraadpleging zorgstandaard autisme.⁸ (zie ook paragraaf 2.2)

B. In Nederland geldende richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van autisme:

- JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen (2015);
- NVVP-richtlijn Autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen (2009);
- Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van Autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013).

C. Ontwikkelingen waarover consensus bestaat in de werkgroep zorgstandaard autisme:

- Onderbouwde en breed geaccepteerde praktijkinnovaties in diagnostiek, behandeling en nazorg van mensen met autisme, die beschikbaar zijn in Nederland.

2.5.3 Levensloopbenadering

De zorgstandaard benadert we autisme vanuit een levensloopperspectief; houdt rekening met de diversiteit waarin autisme in verschillende levensfasen tot uiting kan komen, en met de variatie waarin kenmerken van autisme zich ontwikkelen gedurende de levensloop. Elke levensfase kent eigen uitdagingen die voortvloeien uit ontwikkelingen bij de persoon zelf (lichamelijke-, cognitieve-, motorische-, en sociaal-emotionele groeiprocessen) en uit veranderende eisen die de omgeving stelt op het gebied van sociaal handelen en van (flexibiliteit in) handelen in het algemeen. Overgangen tussen levensfasen en 'life-events', maar ook ogenschijnlijk kleine veranderingen in het dagelijks leven leiden bij mensen met autisme vaak tot nieuwe hulpvragen. Soepele

overgangen, flexibele behandeling en ondersteuning-op-maat stimuleren een positief beloop en kunnen zorgen voor een betere kwaliteit van leven voor mensen met autisme.

Mensen met autisme, naasten, professionals en wetenschappers delen de visie dat deze benadering goed aansluit bij de kern van het autisme en het beloop ervan.⁹ In de kern is autisme een ontwikkelingsstoornis die voor of tijdens de geboorte ontstaat vanuit een complex samenspel van genetische- en omgevingsfactoren. Symptomen van autisme verschillen tussen individuen en kunnen in de loop van iemands leven verminderen of verergeren. Externe factoren zoals opvoeding, leefomstandigheden en geboden ondersteuning kunnen de ernst en aard van de klachten beïnvloeden. Daarnaast hebben ook in de persoon zelf gelegen factoren zoals temperament, karakter en, motivatie invloed op het beloop van het autisme.

2.6 Leeswijzer

In de zorgstandaard wordt geschreven over 'patiënten' met autisme, hier kan ook 'cliënten' gelezen worden, en waar 'hij' staat, kan ook 'zij' gelezen worden. Het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz heeft gekozen voor de term 'patiënt' om aan te geven dat het gaat om mensen met een hulpvraag aan de ggz. Mensen met (een vermoeden van) autisme die geen hulpvraag aan de ggz hebben zijn geen patiënt. De term autisme wordt gebruikt voor alle autismespectrumstoornissen zoals vermeld in de DSM-IV en de DSM-5. Soms wordt in de tekst geschreven over de bredere groep mensen met kenmerken van autisme, waaronder ook mensen die niet volledig voldoen aan de criteria voor een diagnose autisme. Deze mensen kunnen wel een ondersteuningsbehoefte hebben die voortvloeit uit die kenmerken van autisme. In de tekst is een aantal citaten opgenomen. Deze citaten zijn afkomstig uit de achterbanraadpleging onder ervaringsdeskundige volwassenen met autisme en ouders van kinderen met autisme. Deze achterbanraadpleging is uitgevoerd door PAS, NVA en Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid in het kader van de ontwikkeling van deze zorgstandaard.

3 Autisme

Dit hoofdstuk beschrijft op hoofdlijnen wat kenmerkend is voor autisme, hoe autisme ontstaat, hoe dit tot uiting komt in gedrag en zich ontwikkelt gedurende de levensloop. Het tweede deel van dit hoofdstuk beschrijft de doelstellingen en doelgroepen van de zorgstandaard autisme.

3.1 Inleiding

Autisme is de verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op het gebied van sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken, bewegen en handelen, in de zintuiglijke prikkelverwerking en op het gebied van filteren en integreren van informatie.¹⁰ Daarnaast ervaren mensen met autisme ook vaak problemen met uitvoerend handelen met name op het gebied van plannen en organiseren. Als onderliggende verklaringen voor deze gedragskenmerken worden problemen met theory of mind, executieve functies en gebrek aan centrale coherentie veel genoemd – maar deze zijn niet voor alle mensen met autisme herkenbaar.

Autisme kan op dit moment niet op een objectieve manier worden vastgesteld via lichamelijk onderzoek zoals bloedonderzoek of een hersenscan. Autisme kan alleen worden aangetoond aan de hand van gedragskenmerken, vast te stellen via vragenlijsten, interviews en observaties (zie hoofdstuk 4).

3.1.1 Wat is een autismspectrumstoornis?

Autismspectrumstoornis (ASS) is de formele benaming van autisme volgens de DSM-5.¹¹ De term spectrum wordt hierin gebruikt om de variatie in aard en ernst van de symptomen aan te geven.

Met de term autisme worden ook de diagnoses uit eerdere edities van de DSM bedoeld: autistische stoornis (ook wel klassiek autisme of kernautisme genoemd), stoornis van Asperger en PDD-nos. Deze diagnoses worden met de ingebruikname van de DSM-5 vanaf 1 januari 2017 niet meer als aparte diagnoses gesteld.

In de DSM-5 worden twee domeinen genoemd waarbinnen autisme zich kan manifesteren:

1. beperkingen in de sociale communicatie en sociale interactie;
2. Kernsymptomen: Deficiënties in de wederkerigheid, in de non-verbale communicatie en in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties.
3. beperkt, repetitief gedrag (waaronder specifieke interesses en abnormale onder- en/of overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels).
4. Kernsymptomen: Stereotiepe motoriek, gebruik van voorwerpen of spraak, hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, gefixeerde interesses en hyper/hyporeactiviteit op zintuiglijke prikkels.

Per domein kan de ernst van de actuele symptomen gespecificeerd worden.¹² Ook kunnen individuele bijzonderheden worden aangegeven zoals de aanwezigheid van een verstandelijke beperking, een taalstoornis of eventuele genetische condities of syndromen die geassocieerd zijn met autisme.

3.1.2 Wat kenmerkt autisme?

Autisme is een ontwikkelingsstoornis die zowel bij kinderen als bij volwassenen wordt gediagnosticeerd en voorkomt in alle lagen van de bevolking, in alle culturen, bij alle intelligentieniveaus en op alle leeftijden.

Ervaringsdeskundigen onderstrepen dat de definitie van wat 'autisme' voor iemand persoonlijk is, sterk verschilt tussen personen.¹³ Zij zijn het er ook over eens dat autisme niet eendimensionaal beschreven moet worden

(bijvoorbeeld alleen vanuit het gedrag) maar begrepen dient te worden als een complex samenspel tussen drie lagen:

- De biologische laag: datgene wat er in het lichaam aan de hand is op moleculair- of celniveau. Hieronder vallen bijvoorbeeld zintuiglijke prikkelverwerking, motorische ontwikkeling en fysieke gezondheid.
- De psychologische laag (cognities, emoties, gedrag). Hieronder vallen bijvoorbeeld aanwezige psychopathologie en niveau van sociaal-emotionele en cognitieve ontwikkeling.
- De sociale laag (nabije omgeving en de bredere maatschappij). Hierbij gaat het bijvoorbeeld om kwetsbaarheden en beschermende factoren in het gezin en in de school-, werk- en woonomgeving, maar ook om beeldvorming over autisme in de maatschappij (stereotiepe beelden zoals 'Rainman' of 'Briljante ICT'er').

Het doorgronden van de eigen 'persoonlijke variant' van autisme is vaak een tijdrovende zoektocht – voor betrokkenen zelf én voor hun naasten. De uitkomst van deze zoektocht hangt samen met tal van dynamische, elkaar beïnvloedende individuele en omgevingsfactoren.¹⁴ Soms is er geen uitkomst en blijft er onduidelijkheid bestaan voor betrokkenen.

*"Autisme is ook een gebrekkige verbinding ervaren met jezelf. Dat kom je niet pas tegen in contact met je omgeving."*¹⁵

3.1.3 Prevalentie

Op basis van internationaal prevalentie-onderzoek wordt er in de geldende richtlijnen en recente handboeken van uitgegaan dat ongeveer 1% van de Nederlanders autisme heeft.¹⁶ Autism wordt vaker gediagnosticeerd bij mannen dan bij vrouwen.¹⁷ Daarbij moet opgemerkt worden dat kenmerken van autisme bij vrouwen soms minder goed herkend worden dan bij mannen waardoor deze diagnose bij hen vaker wordt gemist of anders wordt geïdentificeerd.¹⁸

3.1.4 Etiologie

Autisme ontstaat voor of tijdens de geboorte als gevolg van een complex en variabel samenspel van erfelijkheids- en omgevingsfactoren. Autism blijft gedurende het hele leven een rol spelen hoewel het niet in elke periode op de voorgrond hoeft te staan. Het kan soms jaren duren voordat de diagnose wordt gesteld omdat autisme niet altijd herkend wordt in gedrag en/of pas op latere leeftijd tot problemen leidt bijvoorbeeld in relaties, op school, op het werk of in het verpleeghuis.¹⁹

Genetica

Autisme wordt voor of tijdens de geboorte veroorzaakt door een interactie tussen genen en omgeving, waarbij genen naar recente schatting 50%-60% van het ontstaan van autisme verklaren.²⁰ Het gaat vaak om zeer kleine chromosomale veranderingen. Deze kunnen spontaan ontstaan of deel uitmaken van het genetisch materiaal van een familie.

Neurologie

Uit hersenonderzoek blijkt dat de ontwikkeling van de hersenen van mensen met autisme afwijkt van de normale ontwikkeling. Bij veel mensen met autisme is er in de eerste jaren een globale hersenvergroting. Later in de ontwikkeling zijn er regionale vergrotingen en verkleiningen van bepaalde hersengebieden. Gedurende de levensloop zijn er verder afwijkingen te zien in de verbindingen tussen verschillende hersengebieden. Hoe die afwijkingen er precies uitzien, verschilt tussen personen met autisme onderling.²¹

Omgevingsfactoren

Van een aantal omgevingsfactoren wordt met enige evidentie aangenomen dat zij het risico op autisme vergroten. Dit zijn allemaal risicofactoren die voor- of tijdens de geboorte aanwezig zijn, zoals complicaties bij de bevalling of ziekte van de moeder tijdens de zwangerschap. Er circuleren daarnaast, met name op internet, tal van hypothesen over omgevingsfactoren die het risico op autisme zouden vergroten. Het is raadzaam om altijd kritisch te kijken naar de evidentie voor deze online-informatie.²²

3.1.5 Beloop van autisme gedurende de levensloop

Autisme heeft een grote invloed op iemands leven en dat van naasten. Hoe groot en op welke manier precies verschilt per persoon en ook gedurende de levensloop. Leven met autisme brengt positieve en negatieve aspecten met zich mee. Welke dat zijn en naar welke kant de balans doorslaat is veranderlijk en verschilt per persoon.²³ Zo heeft iemands woon- en leefsituatie invloed op het beloop, net als persoonlijke kenmerken zoals temperament en intelligentie. Passende opvoeding, onderwijs, werk, behandeling en begeleiding kunnen helpen om de ontwikkeling van iemand met autisme te stimuleren en de ervaren problemen te beperken. Ook een steunend en accepterend sociaal netwerk en het gevoel 'erbij te horen' in je buurt, op de sportclub of elders in de maatschappij kunnen hierbij helpend zijn.

3.1.6 Kenmerken van autisme in relatie tot de opvoedsituatie

De kwaliteit van de hechting en de relatie tussen ouders en kind hebben invloed op de ontwikkeling van het kind – dit geldt voor kinderen met autisme net zozeer als voor kinderen zonder autisme. Opvoeding speelt verder een belangrijke rol bij de manier waarop met (de persoon met) autisme wordt omgegaan. Een positieve benadering is hierbij belangrijk. Veel kinderen met autisme krijgen helaas vooral te horen wat niet lukt, zowel thuis als op school en in de hulpverlening. Dit kan uiteindelijk leiden tot opstandig gedrag en een laag gevoel van eigenwaarde, wat op latere leeftijd vervolgens kan resulteren in psychische problemen en hulpvragen.

Er zijn verschillende visies op wat belangrijk is in de opvoeding van een kind met autisme. Sommige benaderingen zijn vooral gericht op het aanbrengen van structuur en voorspelbaarheid voor het kind en andere meer op het versterken van de coping-vaardigheden van het kind in het omgaan met veranderingen.²⁴ Met name wanneer een kind intensieve zorg nodig heeft kan dit belastend zijn voor ouders. De zorgen, taken en verantwoordelijkheden van ouders voor hun kind met autisme blijven vaak een leven lang – ook als het kind al volwassen is.

De draagkracht en draaglast van ouders/verzorgers heeft invloed op de opvoedsituatie. Het is belangrijk om overbelasting te voorkomen door ouders/verzorgers soms te ontlasten door het bieden van mantelzorgondersteuning (bijvoorbeeld via logeeropvang voor het kind en/of scholing van ouders). Ook individuele ondersteuning van ouders en gezinsbegeleiding kunnen de draagkracht van ouders versterken en hen handvatten bieden in de opvoeding van hun kind met autisme.

Dat autisme deels erfelijk is bepaald speelt ook een rol in de opvoedsituatie. Bij een deel van de mensen met autisme blijkt (één van de) ouders ook (trekken van) autisme te hebben. Ook kunnen meerdere kinderen in een gezin autisme hebben. Dit kan invloed hebben op de opvoeding van deze kinderen. We weten nog maar weinig over de positieve of negatieve impact hiervan op de ontwikkeling van het kind.²⁵ Uit onderzoek blijkt dat 31% van de mensen met autisme een of meer directe familieleden met een autismediagnose heeft en dat 56% een of meer directe familieleden met een vermoeden van autisme heeft.²⁶ Erfelijkheid van autisme kan ook een thema zijn bij volwassenen met autisme die een kinderwens hebben.

3.1.7 Kenmerken van autisme in relatie tot levensfasen

Mensen ontwikkelen zich gedurende de levensloop op lichamelijk, cognitief en sociaal-emotioneel gebied. Deze drie ontwikkelingsprocessen kennen ieder hun eigen dynamiek per levensfase. Verwachtingen over wat iemand in een bepaalde levensfase kan zijn gebaseerd op hoe deze processen 'normaal' verlopen. Bij mensen met

autisme verloopt de ontwikkeling echter anders en vaak grilliger. Vanuit levensloopperspectief kunnen kenmerken van autisme begrepen worden als een 'mismatch' met verwachtingen uit de omgeving op sociaal gebied en op het gebied van (flexibiliteit in) zelfstandig en planmatig handelen in een bepaalde levensfase. Denk bij handelen niet alleen aan sociale situaties maar bijvoorbeeld ook aan zelf je dag kunnen plannen, kunnen autorijden en je eigen geld beheren. Die verwachtingen zijn gebaseerd op wat we met elkaar beschouwen als een 'normale' ontwikkeling en 'normaal gedrag' in een bepaalde levensfase.²⁷ In deze zorgstandaard volgen we de volgende indeling in levensfasen bij de beschrijving van diagnostiek, behandeling en nazorg (hoofdstuk 4, 5 en 6):

- jonge kinderen (ca 0-6 jaar);
- basisschoolleeftijd (ca 6-12 jaar);
- jongeren en jongvolwassenen (ca 12-30 jaar);
- volwassenheid (ca 30-60 jaar);
- ouderen (vanaf ca 60 jaar).

Deze leeftijdsindeling wijkt af van de standaardindeling waarop de ggz-zorg georganiseerd is, met name waar het gaat om de overgang tussen jeugd-GGZ en volwassenen-GGZ. Hier heeft de werkgroep bewust voor gekozen, omdat de ontwikkeling bij mensen met autisme in het algemeen grilliger verloopt, en met name de sociaal-emotionele ontwikkeling vaak langzamer gaat dan wat als gangbaar wordt beschouwd. Vanuit zorgbehoeften geredeneerd is er daarom voor gekozen om deze bredere periode te benoemen als levensfase tussen kindertijd en volwassenheid in. Daarnaast is er bewust voor gekozen om geen harde leeftijdsgrenzen per levensfase te benoemen, maar steeds een schatting. Ook die keuze vloeit voort uit de vaak grillig verlopende ontwikkeling van mensen met autisme.

3.1.8 Autisme in relatie tot veelvoorkomende bijkomende klachten en diagnoses

Uit gegevens van het Nederlands Autisme Register (NAR) blijkt dat 38% van de mensen met autisme last heeft van slaapproblemen en dat 40% van de mensen met autisme kampt met bijkomende psychiatrische diagnoses (comorbiditeit) zoals ADHD, angst- en/of dwangstoornissen, depressies, persoonlijkheidsstoornissen. Ook sensorische integratieproblemen, leerstoornissen, taalstoornissen, zintuiglijke en motorische beperkingen, eetstoornissen, trauma (PTSS), burn-out, psychoses en verslavingsproblematiek komen regelmatig voor. De schattingen over hoe vaak autisme samen gaan met een verstandelijke beperking lopen erg uiteen: in de NAR-populatie is dit 15%; in wetenschappelijke studies varieert dit percentage van 20% tot 80%, afhankelijk van de subdoelgroep waarop het onderzoek betrekking heeft.

Mannen met autisme hebben vaker comorbide externaliserende problemen (zoals gedragsproblemen en hyperactiviteit) en vrouwen met autisme hebben vaker comorbide internaliserende problemen (zoals angst en depressie). Bij vrouwen en meisjes met autisme en een verstandelijke beperking wordt het autisme vaak eerder herkend en gediagnosticeerd dan bij vrouwen en meisjes met een normale tot hoge intelligentie.²⁸

Verder komt genderdysforie bij mensen met autisme vaker voor dan bij mensen zonder autisme (tweemaal zoveel) en heeft 63% last van lichamelijke klachten, zoals allergieën en maag-darmklachten.²⁹ Ook uit internationaal onderzoek blijkt comorbiditeit eerder regel dan uitzondering te zijn, al lopen de schattingen van hoe vaak een bepaalde bijkomende diagnose voorkomt sterk uiteen.³⁰

Daarnaast komt het bij 1 op de 4 mensen met autisme voor dat zij eerst een andere diagnose kregen met bijbehorende behandeling waarbij het autisme niet werd gezien.³¹ Dit komt vaker voor bij vrouwen.³² Veelvoorkomende eerdere diagnoses zijn ADHD, persoonlijkheidsstoornissen en stemmingsstoornissen;³³ waarbij het in sommige gevallen gaat om foutieve diagnoses en in sommige gevallen om comorbiditeit.

Zie voor generieke werkwijze en kwaliteitscriteria voor behandeling van comorbiditeit ook:

- Generieke module Comorbiditeit

3.2 Doelstelling

3.2.1 Aanleiding

Er ontbreekt een integraal richtinggevend kwaliteitskader vanuit patiëntperspectief voor behandeling en begeleiding van mensen met autisme. Hulpvragen van mensen met autisme kenmerken zich door:

- diversiteit in momenten waarop de diagnose autisme wordt gesteld (in alle leeftijdsfasen) en daaruit voortvloeiende zorgvragen en andere (hulp)vragen;
- variatie in de intensiteit van de hulpbehoefte van mensen met autisme gedurende de levensloop, zowel gedurende het leven van een persoon als tussen personen met autisme onderling;
- crisissituaties, met name bij grote veranderingen en transitiemomenten in het leven;
- complexiteit omdat hulpvragen vaak op meerdere ontwikkelingsdomeinen en levensgebieden tegelijkertijd betrekking hebben;
- een hoge mate van comorbiditeit, waarbij de bijkomende problematiek soms meer in het oog springt dan het autisme met als risico dat de diagnose autisme gemist wordt. Omgekeerd komt het ook voor dat alle problemen worden uitgelegd als voortkomend uit autisme waardoor bijkomende problematiek (zoals persoonlijkheidsproblematiek of trauma) niet wordt gesignaleerd en behandeld. Voor volwassenen is er gemiddeld 8.3 jaar vertraging tussen het eerste ggz contact en de diagnose autisme.³⁴

Daarnaast signaleren mensen met autisme, naasten en zorgprofessionals de volgende knelpunten:

- versnipperde of onvoldoende kennis over evidence- en practice-based behandelaanbod voor mensen met autisme, met verkeerde diagnoses en niet-passende hulp tot gevolg.
- onduidelijkheid bij patiënten, naasten en professionals over (on)mogelijkheden in de ggz, mede als gevolg van veranderingen in beleid en in het bijzonder de transities naar gemeenten;
- te weinig nazorg en monitoring;

Deze zorgstandaard wil deze knelpunten aanpakken.

3.2.2 Doelstelling

Het ontwikkelen van een kwaliteitskader voor de inhoud en organisatie van de ggz voor mensen met autisme van alle leeftijden. Patiënten- en familieorganisaties en organisaties van zorgprofessionals en zorginstellingen leggen gezamenlijk vast wat inhoudelijk goede ggz is voor mensen met autisme en hoe deze zorg georganiseerd dient te worden, ten einde:

- patiënten, hun naasten en zorgprofessionals inzicht te bieden in de inhoud en organisatie van zorg voor mensen met autisme waardoor zij beter in staat zijn tot gezamenlijke besluitvorming, keuzes maken en regie voeren.
- een breed gedragen kwaliteitskader te bieden dat:
 - zorgprofessionals handvatten biedt voor het realiseren van gezamenlijke besluitvorming, het versterken van de regierol van de patiënt en naasten en het ondersteunen van zelfmanagement;
 - beroepsorganisaties handvatten biedt voor het versterken van kennisontwikkeling en kwaliteitsbeleid op het gebied van autisme.

Deze zorgstandaard draagt er toe bij dat mensen met autisme dankzij passende ondersteuning een betere kwaliteit van leven ervaren en optimaal kunnen functioneren en deelnemen aan de samenleving op een manier

die bij hen past. Uitgangspunt daarbij is dat de patiënt als volwaardig partner met een eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces optreedt, binnen de grenzen van individuele mogelijkheden. Naasten worden vanuit hun eigen rol bij het zorgproces betrokken en altijd in samenspraak met de patiënt.³⁵

3.3 Doelgroep

3.3.1 Over wie gaat de zorgstandaard autisme?

De zorgstandaard autisme heeft betrekking op mensen met autisme van alle leeftijden (jonge kinderen, kinderen in de basisschoolleeftijd, jongeren en jongvolwassenen, volwassenen en ouderen), die ggz-hulp ontvangen en/of autisme-gerelateerde hulpvragen hebben aan de ggz of andere zorgprofessionals zoals huisarts (inclusief POH-GGZ) of jeugdarts. De zorgstandaard kan ook gebruikt worden door mensen die naast (een vermoeden van) autisme andere problematiek hebben zoals een lichte verstandelijke beperking, verslavingsproblematiek of andere psychiatrische problematiek.

3.3.2 Voor wie is de zorgstandaard autisme?

De beschrijving van inhoud, organisatie en kwaliteit van diagnostiek en behandeling voor mensen met autisme en hun naasten leidt tot een kwaliteitskader dat richtinggevend kan zijn voor verschillende gebruikersgroepen:

- Mensen met (een vermoeden van) autisme en hun naasten: zij krijgen meer inzicht in wat zij mogen verwachten van de ggz waar het gaat om diagnostiek, behandeling en nazorg waardoor zij beter in staat zijn om actief deel te nemen in gezamenlijke besluitvorming;
- Behandelaren, beroepsorganisaties en zorginstellingen: zij krijgen handvatten voor het versterken van kennisontwikkeling en kwaliteitsbeleid ter verbetering van de zorg rondom autisme. Ook krijgen zij handvatten voor het versterken van de regierol van de patiënt en hun naasten, het realiseren van gezamenlijke besluitvorming en het ondersteunen van zelfmanagement;
- Zorgverzekeraars en gemeenten: zij krijgen handvatten voor een patiëntgericht inkoopbeleid op basis van duidelijke en breed gedragen afspraken over inhoud, organisatie, kwaliteitscriteria en te verwachten uitkomsten van de zorg;
- Inspectie voor de Gezondheidszorg: deze krijgt handvatten voor adequaat toezicht.

4 Zorg rondom autisme

4.1 Inleiding

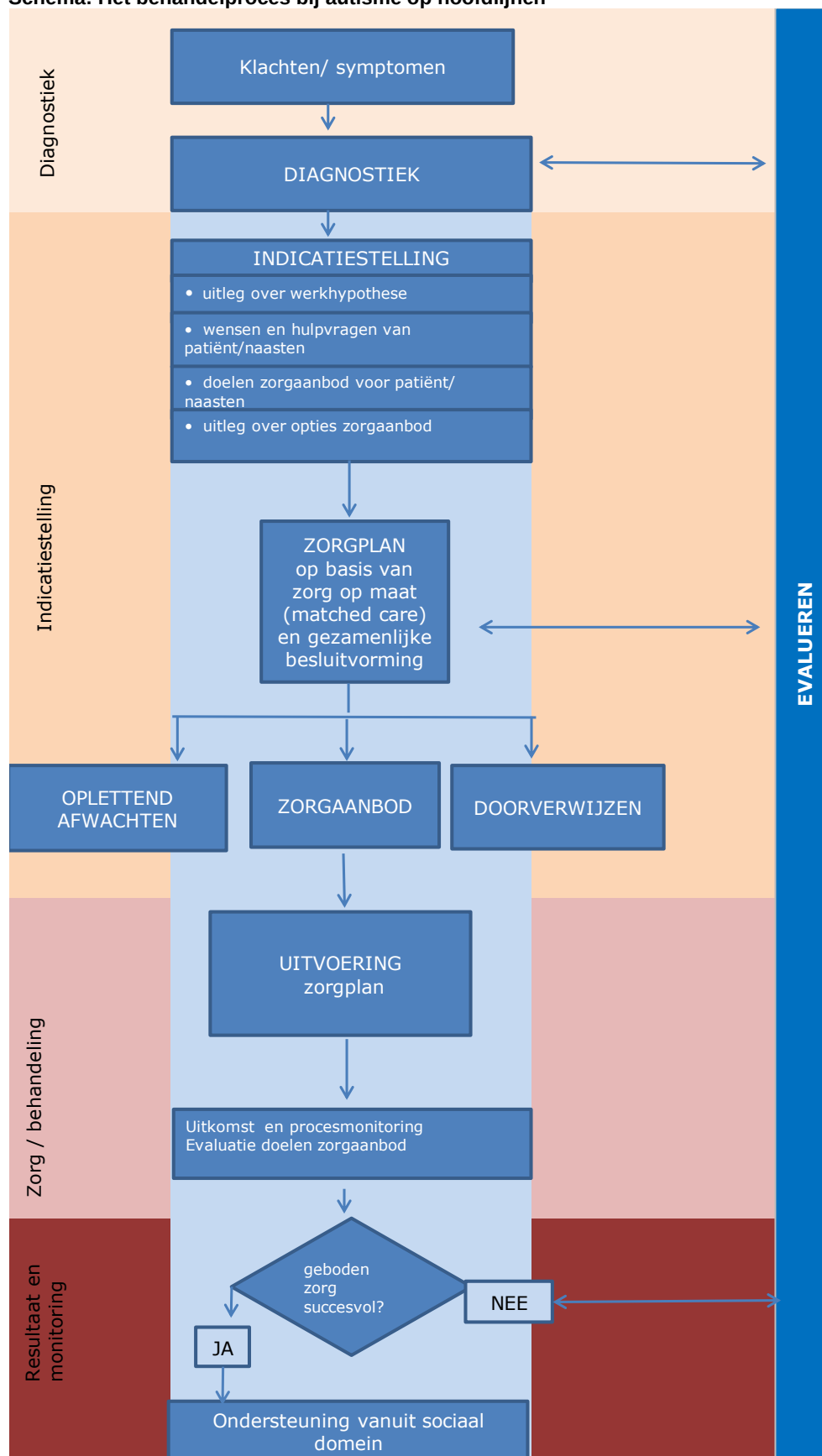
Zorg rondom autisme vindt plaats volgens de principes van gezamenlijke besluitvorming en zorg op maat (zie paragraaf 8.2.1). De zorg rondom autisme start bij vroege onderkenning van problemen in het sociale domein gevolgd door een diagnostisch proces. Het diagnostisch proces en daaropvolgende zorg kan starten nadat er signalen van problemen zijn ontvangen door bijvoorbeeld een huisarts (inclusief POH-GGZ), jeugdarts of bedrijfsarts. Daaropvolgende hulp (behandeling en/of begeleiding) staat beschreven in de hoofdstukken 5 en 6.

Onderstaand schema beschrijft het zorgproces van mensen met autisme op hoofdlijnen. Het proces omvat vier fasen: diagnostiek, indicatiestelling, zorg, monitoring en resultaat. Per fase staan andere vragen centraal:

Fase	Vragen
Diagnostiek	➤ Waar heeft de patiënt last van, welke klachten ervaart hij/zij? ➤ Welke hulpvraag of -vragen heeft de patiënt? ➤ Welke naasten kunnen indien de patiënt toestemming geeft helpen om de hulpvragen van de patiënt waar nodig te verduidelijken? ➤ Welke aan de klachten van de patiënt gerelateerde hulpvraag of -vragen hebben naasten?
Indicatiestelling	➤ Wat wil de patiënt bereiken? ➤ Hoe pakken patiënt, zorgprofessional en betrokken naasten dit samen het beste aan?
Zorg/behandeling	➤ Wat gaan patiënt en zorgprofessional doen? ➤ Zijn er naasten bij de zorg betrokken, zo ja, welke naasten en welke rol hebben zij in de zorg voor de patiënt? Zo nee, waarom niet en is er aanleiding om dit te heroverwegen? ➤ Wat is het verwachte resultaat na uitvoering van het zorgplan?
Resultaat en monitoring	➤ Wat is het oordeel van de patiënt en zorgprofessional over de zorg? ➤ Hoe gaan patiënt en zorgprofessional verder? ➤ Hoe zien de naasten die betrokken zijn bij de zorg het resultaat van de geboden zorg en hoe zien zij het vervolg?

De inhoudelijke aspecten van de verschillende stappen staan beschreven in hoofdstuk 4 t/m 6. De organisatorische aspecten staan beschreven in paragraaf 8.2 t/m 8.4.

Schema: Het behandelproces bij autisme op hoofdlijnen



4.2 Vroege onderkenning en preventie

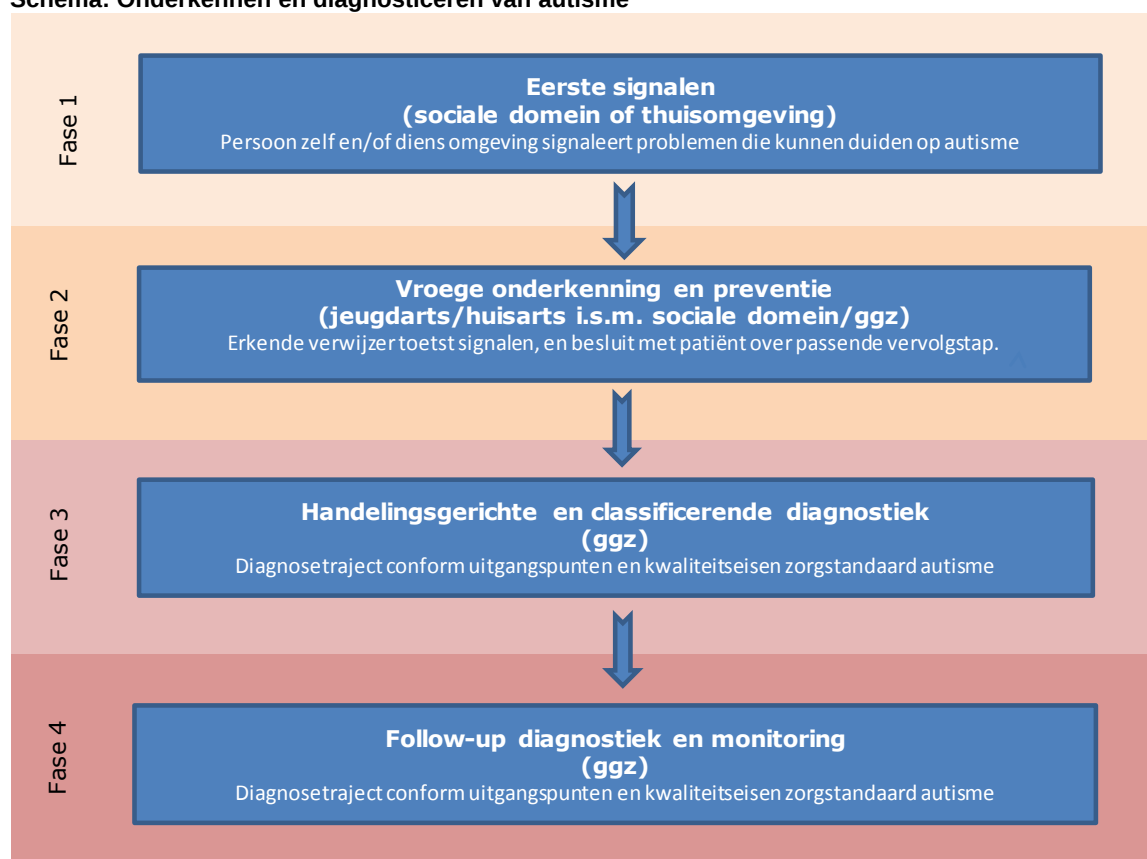
4.2.1 Vroege onderkenning (fase 1 en 2)

Meer algemene aandachtspunten en kwaliteitscriteria voor vroege onderkenning van psychische klachten staan in de volgende generieke modules:

- Generieke module Vroege opsporing van psychische klachten in de huisartsenpraktijk;
- Generieke module Psychische klachten in de kindertijd.

Dit hoofdstuk gaat over het te volgen proces om autisme te onderkennen. Dit proces bestaat uit vier fasen:

Schema: Onderkennen en diagnosticeren van autisme



Kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief bij vroege onderkenning en diagnostiek

Bij vroege onderkenning en diagnostiek van autisme zijn de kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief zoals beschreven in bijlage 1 van belang, met name de kwaliteitscriteria op het gebied van:

- Eigen regie en zelfbeschikking
- Competenties van de zorgprofessional: autismedeskundigheid en bejegening
- Benutten van ervarings- en autismekennis van patiënt en naasten
- Vroegtijdige, proces- en handelingsgerichte diagnostiek
- Aandacht voor psychische en somatische comorbiditeit

- (Gezins)systeem en maatschappelijke context
- Transparantie, begrijpelijke informatie en communicatie

Fase 1: eerste signalen (sociale domein of thuisomgeving)

Ernstige en duidelijke vormen van autisme worden vaak op jongere leeftijd ontdekt, vaak als eerste door ouders, maar soms ook op de peuterspeelzaal of op school. Bij minder opvallende vormen van autisme kan het jaren duren voordat er een eerste vermoeden van autisme ontstaat.

Bij volwassenen is het vaak de partner of iemand uit de werkomgeving die een eerste 'niet pluis'-gevoel heeft. Met name wanneer er algemenere klachten zijn, zoals problemen in de opvoeding, slaapproblemen, angstklachten of somberheid, wordt lang niet altijd gedacht aan autisme. Wanneer klachten duidelijker betrekking hebben op sociale interactie of rigide gedrag wordt eerder aan autisme gedacht, maar ook dan kan het zijn dat de persoon om wie het gaat – en/of mensen in diens omgeving – een ander beeld hebben van autisme, wat niet aansluit bij de aard van de klachten.

Autismekennis nodig om signalen adequaat en bijtijds te herkennen

Scholing op het gebied van autisme van zorgprofessionals in het sociale domein is nodig om signalen van autisme in de toekomst adequaat en bijtijds te onderkennen en gericht expertise in te schakelen van en/of door te verwijzen naar een *in autisme gespecialiseerde* zorgprofessional. Afhankelijk van de aard en ernst van de signalen kan het daarbij gaan om een zorgprofessional uit de generalistische basis ggz of de gespecialiseerde ggz. Deze in autisme gespecialiseerde zorgprofessional kan consultatie bieden en wanneer het nodig en wenselijk is de zorg overnemen - altijd in een proces van gezamenlijke besluitvorming [zie verder paragraaf 8.2].

Proces van 'er is iets aan de hand' naar vermoeden van autisme

Het komt regelmatig voor dat mensen hulp zoeken bij problemen waarbij het nog niet duidelijk is of autisme hierbij een rol speelt. Het komt ook voor dat er heel andere problematiek speelt waarbij pas jaren later blijkt dat daarnaast of in plaats daarvan sprake is van autisme. Ook kan het zo zijn dat een professional aan autisme denkt maar de persoon zichzelf of zijn/haar kind daarin niet herkent, doordat hij of zij een ander, vaak meer stereotype, beeld van autisme heeft. Het is dan ook belangrijk om bij het brengen van de boodschap dat iemand mogelijk autisme heeft rekening te houden met weerstanden, denkrichtingen en beeldvorming over autisme bij de persoon zelf en/of diens naasten.

Voorbeelden van eerste signalen per levensfase

De signalen die leiden tot een eerste vermoeden van autisme worden in de thuisomgeving of in het sociale domein opgemerkt (door de persoon zelf en/of mensen in diens omgeving). Per levensfase verandert de context en zijn er andere signalen die een 'niet pluis' gevoel oproepen. Deze signalen zijn vaak niet heel specifiek en kunnen behalve op autisme ook op iets anders betrekking hebben. Breed en open kijken naar mogelijke oorzaken van klachten en daarbij aansluitende oplossingsrichtingen is dan ook essentieel.

- Jonge kinderen (0-6 jaar): in deze levensfase kan opvallen dat een kind beperkt initiatief neemt tot contact, moeite heeft met gedeeld contact (joint attention),³⁶ moeite heeft met samen spelen en/of samen delen, opvallende repeterende bewegingen heeft, niet reageert op zijn of haar naam en/of een achterblijvende taalontwikkeling heeft. Bij deze problemen is het vaak moeilijk om te achterhalen of het gaat om een ontwikkelingsachterstand (verstandelijke beperking), een andere ontwikkeling (zoals bij autisme), problemen in de spraak-taalontwikkeling en/of problemen in de opvoeding. Verder kunnen eet- of slaapproblemen, latere zindelijkheid, veel huilen, alleen bepaalde kleding willen dragen, niet/weinig willen knuffelen, niet getroost willen worden en niet mee willen naar drukke situaties signalen zijn van een andere

prikkelverwerking – maar hier kunnen ook andere verklaringen voor zijn. Ook specifieke angsten en meer interesse in dingen dan in mensen kunnen een ‘niet pluis’ gevoel oproepen.

- Basisschoolleeftijd (circa 6-12 jaar): in deze levensfase worden meer eisen gesteld aan de sociaal-communicatieve ontwikkeling van kinderen en vallen problemen op deze gebieden vaker op. Zo kan opvallen dat een kind moeite heeft in contacten met leeftijdgenoten. Kinderen met autisme zijn regelmatig slachtoffer van pestgedrag. Echter problemen als gevolg van traumatische ervaringen op school (zoals pesten) zijn vaak moeilijk te onderscheiden van klachten als gevolg van autisme. Een ander signaal wat vaak voorkomt is dat een kind met autisme sterk leunt op één ander kind zoals een broer, zus of klasgenootje om te kunnen functioneren op school. Daarnaast kunnen gevoeligheden voor zintuiglijke prikkels meer gaan opvallen in de prikkelrijke omgeving van een school en/of naschoolse opvang. Dit kan zich bijvoorbeeld uiten in gedrag wat de omgeving als lastig ervaart en soms ten onrechte benoemt als opvoedprobleem.
- Jongeren en jongvolwassenen (circa 12-30 jaar): in deze levensfase krijgen jongeren te maken met de grote lichamelijke veranderingen die optreden in de puberteit en de steeds grotere eisen die aan de jongere gesteld worden op het gebied van zelfstandigheid op school, kunnen plannen en op sociaal gebied in de omgang met leeftijdgenoten. Wanneer zij niet aan die eisen kunnen voldoen kunnen zij verslavingsproblematiek, angsten of depressies ontwikkelen waarbij autisme een onderliggend probleem kan zijn – maar er kunnen ook andere onderliggende problemen zijn. Bij jongvolwassenen zijn er vaak problemen rondom het zelf vorm en richting kunnen geven aan studie of loopbaan en/of het aangaan van intieme relaties. Ten slotte kan het proces van ‘loslaten’ tot spanning leiden tussen ouders en jongeren of jongvolwassenen door botsende visies op wat de jongere wel of niet aan kan qua zelfstandigheid.
- Volwassenen (vanaf circa 30 – 60 jaar): bij volwassenen kunnen problemen ontstaan op het werk, bijvoorbeeld na een grote verandering of reorganisatie, of bij het starten van een gezin, bijvoorbeeld tijdens de zwangerschap (bij vrouwen met autisme) en bij de opvoeding van kinderen. Het valt dan op dat zij niet goed om kunnen gaan met de stress die dit vaak met zich meebrengt en rigide en/of sociaal onvoldoende vaardig kunnen zijn in hun aanpak van de opvoeding. Ook kan opvallen dat iemand obsessief met een hobby bezig is, niet goed kan samenwerken, relatieproblemen ervaart, langdurig depressief of angstig is, een burn-out ontwikkelt en/of nauwelijks een sociaal netwerk heeft. Het kan ook zijn dat een zoon of dochter de diagnose autisme krijgt waarbij vader of moeder kenmerken van autisme bij zichzelf en/of de partner herkent. Ook kunnen problemen ontstaan bij ‘life-events’ zoals kinderen krijgen, trouwen of scheiden.
- Ouderen (vanaf circa 60 jaar): bij ouderen breekt weer een nieuwe levensfase aan, bijvoorbeeld wanneer iemand met pensioen gaat, een partner verliest of wanneer de persoon zelf of diens partner ernstige gezondheidsklachten krijgt. Het verlies van bestaande structuren vraagt van ouderen zich aan te passen aan de nieuwe omstandigheden. Wanneer een oudere daar extreme stress van ervaart of in opvallende mate moeite heeft met ‘gewone’ veranderingen van ouder worden voor het dagelijks leven (minder snel denken en handelen, vage gezondheidsklachten e.d.) kunnen dit signalen zijn dat mogelijk sprake is van autisme. Daarnaast kunnen ook eenzaamheid, langdurige relatieproblemen, ontbreken van een sociaal netwerk, depressies of angstklachten signalen zijn van niet eerder onderkend autisme. Het komt regelmatig voor dat de partner zonder autisme als eerste autisme vermoedt bij de partner en het initiatief neemt om hulp te zoeken voor die partner en/of zichzelf.

Wat kunnen patiënt en naasten zelf doen?

Wanneer er signalen van autisme zijn kan dit leiden tot vragen bij de persoon met vermoeden van autisme zelf en/of diens directe omgeving. Veelvoorkomende vragen in deze fase zijn:³⁷

- wat is er met mij / mijn kind / mijn partner / mijn ouders aan de hand?
- is dit gedrag kenmerkend voor autisme of is er een andere verklaring voor?

- wat zijn voor- en nadelen van het laten stellen van een diagnose?
- wat kan bij autisme horen en wat hoort bij mij als persoon, bij mijn persoonlijkheid of karakter?
- bij welke instantie(s) kun je terecht om erachter te komen of er sprake is van autisme?
- welke hulp kun je inschakelen bij problemen in de sociale interactie en/of rigide gedrag, zonder dat er een diagnose autisme is gesteld?
- waar vind ik andere mensen met autisme/ lotgenoten/ ervaringsdeskundigen?

Op zoek naar antwoorden op deze vragen, gaan betrokkenen veelal eerst zelf online op zoek naar testen of informatie over autisme of leggen zij hun signalen en vragen voor aan vrienden, bekenden en uiteenlopende instanties. In deze fase hebben zowel de persoon met vermoeden van autisme zelf als diens naasten vaak behoefte aan iemand die weet welke hulpmogelijkheden er zijn, ervaring heeft met vergelijkbare hulpvragen en van daaruit met hen mee kan denken over de te nemen stappen. Mensen kunnen daarvoor naar een verwijzer zoals een jeugdarts (bij kinderen) of een huisarts (inclusief POH-GGZ), met name wanneer zij hun vermoeden van autisme willen laten toetsen. Wanneer mensen (nog) geen diagnostisch traject in gang willen zetten, maar wel hulp zoeken bij de problemen die zij ervaren kan een ervaringsdeskundige en/of een patiënt- of cliëntondersteuner hen helpen in hun zoektocht. Een patiënt- of cliëntondersteuner biedt informatie, advies en kortdurende ondersteuning. Voorbeelden van instanties die dit bieden zijn MEE, het Wmo-loket, sociale wijkteams of buurtteams en (bij jeugdigen) de jeugdgezondheidszorg. Voor patiënt- of cliëntondersteuning is geen verwijzing of indicatie nodig. Ook verenigingen van en voor mensen met autisme en/of hun naasten zoals NVA en PAS en regionale Autisme Info Centra kunnen helpen bij deze zoektocht.

Wat kunnen betrokken (zorg)professionals doen?

Het is mogelijk dat zorgprofessionals bij iemand betrokken zijn in een niet-autisme gerelateerd hulpverleningstraject en dat er gaandeweg een vermoeden van autisme ontstaat. Dit kunnen zorgprofessionals zoals huisartsen (inclusief POH-GGZ), bedrijfsartsen, kinderartsen, AVG-artsen, jeugdartsen, fysiotherapeuten, logopedisten of medisch specialisten zijn, maar ook, leerkrachten, remedial teachers, opvoedondersteuners of maatschappelijk werkers. Het is ook mogelijk dat er een ander ggz-behandeltraject loopt bijvoorbeeld voor behandeling van angst- en depressieklachten.

Vanuit patiënt- en naastenperspectief is het van belang dat betrokken professionals altijd oor hebben voor het persoonlijke verhaal van de patiënt en diens naasten en meedenken over vervolgstappen waarbij ze aansluiten bij de belevingswereld van de patiënt. Deze professionals kunnen, net als betrokken naasten, de persoon waarbij autisme wordt vermoed helpen bij het formuleren van zijn hulpvraag en wanneer zij zelf geen erkende verwijzer zijn, deze persoon naar de huisarts, jeugdarts of gemeente doorsturen voor nader onderzoek.

Wat te doen bij zorgmijding?

Specifieke alertheid is nodig wat betreft de groep zorgmijders. Zorgmijders zijn mensen die geen hulp zoeken terwijl ze die (in de ogen van anderen) wel nodig hebben. Zorgmijding bij een vermoeden van autisme kan verschillende oorzaken hebben, zoals:

- wantrouwen jegens zorgprofessionals en/of negatieve ervaringen met zorg in het verleden;
- angst voor vreemden;
- conflicten tussen ouders en jongeren vanaf 16 jaar waarbij de jongere beroep doet op zelfbeschikkingsrecht en geen hulp zoekt, terwijl ouders van mening zijn dat hulp wel nodig is voor de jongere;
- spanningen in de relationele sfeer die zo hoog zijn opgelopen dat zorg zoeken neerkomt op 'gelijk geven aan de partij waarmee een conflict is';
- angst voor stigmatisering wanneer een diagnose autisme wordt gesteld;

- ouders die geen diagnostisch onderzoek voor hun kind willen omdat zij veel van zichzelf bij hun kind herkennen en niet het risico willen lopen dat vervolgens ook bij henzelf autisme wordt vermoed;
- gebrek aan zelfinzicht;
- gebrek aan taal- en communicatievaardigheden om een hulpvraag te formuleren;
- beperkte financiële middelen en betalen van eigen risico bij de zorgverzekeraar.

Bij een vermoeden van autisme is het van belang zorgmijders actief te motiveren om hulp te zoeken binnen of buiten de ggz. Daarbij kan bijvoorbeeld een wijkteam vanuit het sociale domein ingezet worden. Bij zorgwekkende zorgmijders kan een (F)ACT-team een rol hebben bij het in beeld krijgen en houden van deze groep. Het is wenselijk dat zorgprofessionals met autismedeskundigheid deelnemen aan deze teams. Ook ervaringsdeskundigen kunnen hierin een rol van betekenis vervullen. Bij een vermoeden van autisme is het van belang zorgmijders te laten inzien dat het leven voor hen makkelijker zou kunnen verlopen of hun kwaliteit van leven zou kunnen toenemen als ze hulp zouden accepteren. Ervaringsdeskundigen kunnen hierbij bij uitstek een rol vervullen. Zij zijn soms goed in staat om een brug te slaan tussen een (zorgmijdende) persoon met autisme en de hulpverlener en winnen soms makkelijker het vertrouwen van iemand die zorg mijdt dan een 'gewone' hulpverlener. Ook kan een ervaringsdeskundige als rolmodel dienen, zeker iemand die vroeger zelf zorgmijdend was.

Besluit: wel of niet signalen laten duiden door erkende verwijzer (fase 2)

Het besluit om wel of geen diagnosetraject in te gaan ligt bij de patiënt zelf en bij minderjarige kinderen bij de ouders/verzorgers en het kind samen. Iemand kan op eigen initiatief of op advies van iemand anders terecht komen bij een verwijzer. Erkende verwijzers voor diagnostisch onderzoek bij de volwassenen ggz zijn: huisarts (ondersteund door POH-GGZ), AVG-arts, medisch specialist, specialist ouderengeneeskunde, bedrijfsarts, reclassering of justitieel circuit.

Bij de jeugd-ggz is er naast een verwijzing door een jeugdarts of huisarts vanuit de gemeente een indicatie nodig bijvoorbeeld via een gemeentelijk loket of wijkteam.

Wanneer er een andere verwijzer is dan de huisarts of jeugdarts dan is het aanbevolen dat de huisarts op de hoogte wordt gesteld.³⁸

Fase 2: vroege onderkenning

Een zorgprofessional die bevoegd is om door te verwijzen naar diagnostisch onderzoek in de ggz kan direct doorverwijzen maar dient ook zelf te toetsen of er grond is om autisme te vermoeden. Hij of zij doet dit conform de geldende richtlijnen.³⁹ Bij een 'niet pluis' gevoel verwijst hij of zij zo snel mogelijk door naar een in autisme gespecialiseerde diagnosticus.

Een screeningslijst om signalen van autisme in beeld te brengen kan helpen bij vroege onderkenning maar is niet afdoende voor een goede duiding van de problematiek. Bij zelfrapportagelijsten moet rekening worden gehouden met de mogelijkheid dat de persoon in kwestie geen lijdensdruk ervaart noch ziekte-inzicht heeft, terwijl de omgeving (ouders, partner) wel duidelijke problemen signaleert. Het heeft daarom de voorkeur van de werkgroep om de zelfrapportagelijst ook door anderen te laten invullen, indien de patiënt daarmee instemt. Deze werkwijze is echter nog weinig onderzocht op betrouwbaarheid en validiteit.

Aantoonbare kennis en uitgebreide ervaring met screening van mensen met autisme is bij vroege onderkenning van autisme essentieel. In het sociale domein, bij huisartsen, jeugdartsen en de gemeente is deze autismerkennis en –ervaring vaak onvoldoende aanwezig. Scholing van zorgprofessionals in het sociale domein, huisartsen (inclusief POH-GGZ) en jeugdartsen op het gebied van autisme is daarom nodig. Aan welke kwaliteitsnormen die scholing moet voldoen varieert per beroepsgroep en het is aan de betreffende beroepsverenigingen om dit verder

uit te werken. Daarnaast beveelt de werkgroep aan dat deze professionals consultatie inschakelen van een in autisme gespecialiseerde zorgprofessional indien er sprake is van een 'niet pluis' gevoel en/of door te verwijzen voor diagnostisch onderzoek door een in autisme gespecialiseerde diagnosticus.

In de geldende richtlijnen wordt aanbevolen om in deze fase te starten met laagdrempelige ondersteuning, voorlichting en advies waar nodig om zo escalatie van problemen te voorkomen. Betrokken patiënt en zijn omgeving dienen zo snel mogelijk handvatten te krijgen bij de ervaren problemen, ook in deze fase wanneer er (nog) geen diagnose is. Het gaat dan afhankelijk van de hulpvragen om vormen van ondersteuning zoals beschreven in [hoofdstuk 6]. Deze ondersteuning vindt meestal plaats in het sociale domein al dan niet in samenwerking met in autisme gespecialiseerde zorgprofessionals uit de generalistische basis ggz of gespecialiseerde ggz. De aard en intensiteit van de benodigde begeleiding verschilt sterk tussen personen met autisme onderling en ook naar levensfase.⁴⁰

Bij het brengen van de boodschap dat er een vermoeden van autisme is, is het van belang om deze boodschap tactvol te brengen en af te stemmen op de belevingswereld van de hulpvrager: denkt deze zelf al aan autisme of denkt deze in een heel andere richting? Het is aan te raden om te toetsen welk beeld van autisme iemand heeft en in hoeverre hij of zij kenmerken bij zichzelf herkent.

Op basis van de geldende richtlijnen staat hieronder per levensfase beschreven welke stappen gezet dienen te worden bij signalen van mogelijk autisme:⁴¹

Vroege onderkenning bij jonge kinderen (0-4 jaar) door Jeugdgezondheidszorg (JGZ)

De ontwikkeling van alle jonge kinderen wordt door de jeugdgezondheidszorg gemonitord via het Van Wiechenonderzoek. Door middel van dit onderzoek worden bij alle kinderen mogelijke ontwikkelings- en/of psychosociale problemen vroegtijdigesignaleerd. In het Van Wiechenonderzoek zijn onder andere alarmsignalen opgenomen die bij een negatieve score aanwijzingen kunnen bieden voor (kenmerken van) autisme. In de [JGZ-richtlijn ASS (2015)] staat beschreven welke stappen de JGZ-professional vervolgens dient te zetten. Samengevat betreft dit de volgende stappen:

- anamnese bij ouders afnemen en andere oorzaken uitsluiten (zoals problemen met gehoor of zicht, specifieke syndromen);
- screeningsinstrument CoSoS/ESAT afnemen als hulpmiddel (0-36 maanden);
- gesprekken met ouders en (spel)observaties bij bijvoorbeeld kinderdagverblijf of peuterspeelzaal;
- beoordeling van uitkomsten van de CoSoS, gesprekken met ouders en (spel)observaties;
- waar nodig verwijzen naar diagnostiek door een in autisme gespecialiseerde psychiater of gz-psycholoog (fase 3);
- waar nodig coördineren van ondersteuning vanuit JGZ.

Vroege onderkenning bij jeugd in basisschoolleeftijd en puberteit (4-19 jaar) door JGZ

De ontwikkeling van schoolgaande kinderen wordt net als bij jonge kinderen gemonitord door de jeugdgezondheidszorg. Als er signalen zijn van de school, ouders of omgeving dat er mogelijk sprake is van autisme, én als de ouders openstaan voor verder onderzoek dan volgt een face-to-face-contactmoment bij de JGZ-professional. Daarin wordt een uitgebreide anamnese en somatisch onderzoek uitgevoerd. Daarnaast worden afspraken gemaakt voor vervolgstappen conform de JGZ-richtlijn ASS. Samengevat dient de JGZ-professional de volgende stappen te zetten wanneer er signalen van autisme zijn:

- anamnese bij ouders, andere oorzaken uitsluiten in face-to-face contactmoment;

- vermoeden op bestaan psychosociale problematiek, toetsen met bijvoorbeeld de SDQ (tot en met 12 jaar) als hulpmiddel;
- vermoeden autisme toetsen met Alarmsignalenlijst 4-18 jaar of AVZ-R (bij verstandelijke beperking) als hulpmiddel;
- afhankelijk van uitkomsten, signalen en vragen van ouders: observaties in gestandaardiseerd spelcontact of gesprek, informatie van leerkrachten of andere relevante actoren uit de omgeving van het kind. Omdat gedrag van kinderen met autisme sterk kan variëren per context (bijvoorbeeld thuis versus school en naschoolse opvang, denk bijvoorbeeld aan ervaringen met pesten) is het van belang om op meer plaatsen gedrag te observeren;
- beoordeling uitkomsten van screeningslijst(en), gesprekken en observaties;
- waar nodig verwijzing naar diagnostiek door een in autisme gespecialiseerde psychiater of gz-psycholoog (fase 3);
- waar nodig coördineren van ondersteuning.

Case-identification bij volwassenen en ouderen

Bij volwassenen vindt geen structurele monitoring meer plaats van eventuele ontwikkelings- of psychosociale problemen. Bij de huidige generatie volwassenen en in het bijzonder bij ouderen zijn signalen van autisme in het verleden vaak gemist of anders geduid als gevolg van gebrek aan kennis bij zorgprofessionals. Nu er steeds meer kennis is over hoe autisme tot uiting kan komen, ook op volwassen leeftijd, ontstaat er bij zorgprofessionals en volwassenen vaker op latere leeftijd een vermoeden van autisme. Dit vermoeden kan bij iemand zelf ontstaan (bijvoorbeeld wanneer een (klein)zoon of (klein)dochter deze diagnose krijgt of naar aanleiding van een televisieprogramma of artikel), bij diens partner of iemand anders uit de directe omgeving of bij een (zorg)professional. Wanneer er een vermoeden van autisme is kan iemand dit vermoeden bespreken met de huisarts. De (huis)arts kan bij aanwijzingen van autisme de volgende stappen zetten:

- in gesprekken bepalen of symptomen globaal passen bij autisme en/of sprake is van een verstandelijke beperking;
- indien sprake is van een vermoeden van autisme in combinatie met een verstandelijke beperking toetsen of het vermoeden van autisme gegrond is met de AVZ-R (Engels: PDD-MRS) als hulpmiddel. Indien er sprake is van een vermoeden van autisme zonder een verstandelijke beperking kan de AQ 50 als hulpmiddel worden gebruikt bij de screening; screeningslijsten zijn echter bij de screening van autisme bij vrouwen minder valide;
- beoordeling uitkomsten van screeningslijst(en) en gesprekken;
- waar nodig verwijzing naar diagnostiek door een in autisme gespecialiseerde psychiater of gz-psycholoog (fase 3).

Onderkenning van autisme bij meisjes en vrouwen

Autisme kan zich bij meisjes en vrouwen anders uiten dan bij mannen. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat bij meisjes en vrouwen vaker dan bij mannen zelfbeschadigend gedrag en een ongewone reactie bij aanraking, smaak of visuele prikkeling genoemd worden als eerste signalen dat er iets 'niet pluis' is. Bij jongens en mannen worden vaker repeterende bewegingen en ongewone interesses in bepaalde voorwerpen genoemd als eerste reden tot zorg.⁴²

Het is voor tijdige onderkenning van autisme bij meisjes en vrouwen van belang om alert te zijn op de volgende aandachtspunten:

- autisme wordt bij meisjes vooral minder snel herkend als er geen sprake is van bijkomende problemen (zoals een cognitieve beperking en/of gedragsproblemen);

- meisjes en vrouwen zijn vaak beter in staat om hun sociale beperkingen te verbloemen door middel van compensatiegedrag waardoor hun klachten minder opvallen dan bij jongens;
- de interesses en fascinaties bij meisjes en vrouwen met autisme zijn vaak minder vreemd en excentriek dan die van jongens en mannen met autisme waardoor deze niet als dusdanig herkend worden.

Veel meisjes en vrouwen met autisme krijgen eerst een verkeerde diagnose (bijvoorbeeld een angst- stemmings-, eet- of persoonlijkheidsstoornis, intellectuele beperking of epilepsie).⁴³

Besluit: wel of niet handelingsgericht en classificerend diagnosetraject starten (fase 3)

Bij een gegrond vermoeden van autisme wordt volgens de uitgangspunten van gezamenlijke besluitvorming⁴⁴ door patiënt (bij minderjarigen vertegenwoordigd door de ouders) en erkende verwijzer besloten of er al dan niet een verwijzing komt naar een in autisme gespecialiseerde, bekwame en bevoegde diagnosticus in de gespecialiseerde ggz.

4.2.2 Preventie

Wanneer in relatie tot autisme gesproken wordt over preventie dan gaat het om *zorggerelateerde* preventie. Hieronder verstaat het Zorginstituut Nederland preventie die gericht is op het voorkómen van verergering van klachten en van het optreden van complicaties en beperkingen.⁴⁵ Deze preventie kan starten voordat de diagnose autisme is gesteld maar blijft ook daarna van belang. Zowel de jeugdgezondheidszorg, artsen (met name de huisarts, POH-GGZketen en de jeugdarts) als het sociale domein en de ggz dienen hierin een rol te hebben. Ervaringsdeskundigen kunnen hierbij van toegevoegde waarde zijn, vanuit een zorginstelling en/of een vereniging van en voor mensen met autisme en/of hun naasten.

Zorggerelateerde preventie bij autisme kan gericht zijn op:

- vergroten van veerkracht bij patiënt en diens omgeving om verergering van klachten te voorkomen;
- tijdig signaleren van het 'kritische moment' waarop een probleem ontstaat;
- inschatten van de ernst van het probleem;
- voorkomen van crisissituaties;
- signaleren en aanpakken van overvraging en stress;
- signaleren en aanpakken van depressie en angst;
- signaleren en aanpakken van bijkomende persoonlijkheidsproblematiek en trauma;
- signaleren en aanpakken van over- en onderprikkeling;
- perspectief creëren voor de persoon met autisme (maatschappelijke participatie).

Preventie vanuit jeugdgezondheidszorg (jeugd)

Op het gebied van (universele en selectieve) preventie van gezondheids- en ontwikkelingsproblemen bij jeugd (0-19 jaar) heeft de jeugdgezondheidszorg een centrale rol. In de JGZ-richtlijn ASS is vanuit de preventiegedachte nadrukkelijk aandacht voor begeleiding en ondersteuning van ouders bij de opvoeding en omgang met hun kind. Belangrijker nog dan diagnosticeren is volgens deze richtlijn het stimuleren van de ontwikkeling van kinderen met achterstanden op de ontwikkelingsdomeinen communicatie en socialisatie. Vroegtijdige signalering van kenmerken van autisme is van belang waarbij vervolgens in een pril stadium gerichte begeleiding, opvoedingsondersteuning en stimulering geboden dienen te worden met als doel zwaardere zorg in de toekomst te voorkomen.

Preventie vanuit het sociale domein (alle leeftijden)

Participatie in onderwijs, werk of andere zinvolle dagbesteding zijn belangrijke voorwaarden voor welbevinden van mensen met autisme en helpt om crisissituaties en zwaardere zorg te voorkomen. Voorkomen van die uitval is mede een verantwoordelijkheid van het sociale domein. Welke ondersteuning vanuit het sociale domein geboden dient te worden - in samenspraak met de ggz - staat in hoofdstuk 6.

Preventie vanuit de ggz (alle leeftijden)

Wanneer escalatie van problematiek of uitval dreigt als gevolg van autisme gerelateerde problematiek is het wenselijk om een in autisme gespecialiseerde zorgprofessional vanuit de ggz in te schakelen. Afhankelijk van de aard en ernst van de problematiek kan het daarbij gaan om een zorgprofessional uit de POH-GGZ, de generalistische basis ggz of de gespecialiseerde ggz. Deze autismedeskundige kan in samenwerking met het sociale domein maatregelen nemen om verdere escalatie te voorkomen. Deze kan bijvoorbeeld consultatie bieden aan professionals in het sociale domein en/of de zorg overnemen indien nodig. Alertheid op ontregeling is met name van belang bij veranderingen in het dagelijks leven van iemand met autisme.

Kenmerkende grote transitie per levensfase zijn:

- Jonge kinderen (tot circa 6 jaar): van focus op gezin naar focus op onderwijs en/of dagverblijf;
- Basisschoolleeftijd (circa 6-12 jaar): van basisschool naar voortgezet onderwijs en/of dagbesteding;
- Jongeren en jongvolwassenen (circa 12-30 jaar): puberteit en transitie naar volwassenheid, start arbeidsmarkt of andere dagbesteding, zelfstandig of beschermd wonen, start liefdesrelatie, leren omgaan met seksualiteit;
- Volwassenen (circa 30 – 60 jaar): life-events zoals wel/niet trouwen, wel/niet kinderen krijgen, verhuizen, ziekte, echtscheiding, wisselingen van baan;
- Ouderen (vanaf circa 60 jaar): transitie naar pensioen, overlijden partner/andere dierbaren, verminderde gezondheid en laatste levensfase.

“Juist in crisis is ruimte voor het eigen narratief belangrijk.”⁴⁶

Kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief bij preventie en crisiszorg

Bij dreigende escalatie en in crisissituaties zijn de kwaliteitscriteria vanuit patiënt en naastenperspectief van belang zoals genoemd in [bijlage 1] en in het bijzonder:

- Crisiszorg en time-out zorg op maat

4.3 Diagnostiek en monitoring

Zie voor generieke omschrijvingen over taken van de generalistische basis ggz ook:

- Generieke module Generalistische diagnostiek en behandeling in de GB GGZ

Wanneer er een gegrond vermoeden van autisme is dient betrokkene verwezen te worden naar een bij voorkeur in autisme gespecialiseerde diagnosticus. Vervolgens is het van belang dat (conform de Treeknormen⁴⁷) binnen 8 weken na verwijzing een diagnosetraject start conform de geldende richtlijnen. Dit traject moet worden uitgevoerd op een manier die voldoet aan de uitgangspunten en kwaliteitscriteria in deze zorgstandaard. Op basis van een inventarisatie onder ervaren diagnostici wordt de benodigde tijdsduur van het diagnosetraject geschat op gemiddeld 12-14 uur om uitsluitel te geven of sprake is van autisme en daarnaast nog minimaal 8 uur voor

aanvullende diagnostiek om inzicht te krijgen in het functioneren van de patiënt op de diverse levensgebieden.⁴⁸ Hoeveel tijd in totaal nodig is voor deze aanvullende diagnostiek hangt af van de individuele situatie en de complexiteit van de problematiek. Soms is een korter diagnostisch traject afdoende.

*"Ik vind dat je altijd aandacht moet hebben voor alle aspecten van een persoon en niet bijvoorbeeld: eerst de angststoornis, dan de depressie en dan het autisme. Nee, die dingen komen in dezelfde persoon voor en kan je niet zomaar afbakenen."*⁴⁹

4.3.1 Handelingsgerichte diagnostiek⁵⁰ (fase 3)

Handelingsgerichte diagnostiek: biedt inzicht in de mate waarin en wijze waarop de betreffende persoon met autisme omgaat ten aanzien van verschillende levensgebieden (sociaal contact, wonen, werk, school, zingeving etc.). Hieronder valt ook onderzoek naar eventuele bijkomende problematiek: somatische problemen, IQ-meting, psychopathologie en omgevings- of systeemgerelateerde problemen.

Classificerende diagnostiek: geeft uitsluitsel of er sprake is van autisme en/of een andere classificatie uit de DSM-5.

Autismediagnostiek dient primair handelingsgericht te zijn. Handelingsgerichte diagnostiek is het inzichtelijk maken van het functioneren van de patiënt door het in kaart brengen van mogelijkheden en beperkingen van de patiënt en zijn naaste omgeving op de volgende domeinen:

- psychopathologie;
- intelligentie (cognitief functioneren);
- persoonlijkheidsontwikkeling (sociaal emotioneel, kwaliteit van leven, copingstrategieën);
- somatiek/lichamelijke ontwikkeling (hierbij meenemen: neurologische ontwikkelingsproblemen, motoriek, medische of genetische problemen, fysieke gezondheidstoestand, functionele problemen, zintuigelijke beperkingen en stoornissen zoals voedings- en slaapproblemen, medicatiegeschiedenis en resultaten daarvan);
- (verbale en non-verbale) communicatie;
- sensorische informatieverwerking (SI);
- gezins-/systeemfunctioneren;
- praktisch functioneren (executief functioneren, functioneren op school/werk/dagbesteding);
- sterke en zwakke aspecten op het gebied van zingeving en de andere domeinen van positieve gezondheid [zie verder paragraaf 6.2.2].

Op basis daarvan dienen concrete handvatten voor de patiënt, zijn systeem en de behandelpraktijk geformuleerd te worden gericht op het verminderen van de ervaren problemen en het versterken van de copingvaardigheden van de patiënt en diens omgeving.⁵¹

De diagnosticus dient per patiënt af te wegen hoe bovengenoemde domeinen in kaart gebracht worden en in hoeverre hier aanvullende expertises van andere disciplines, aanvullende testen of gesprekken met bijvoorbeeld naasten voor nodig zijn. De verwachte duur van de handelingsgerichte diagnostiek wordt voorafgaand besproken met de patiënt (en bij minderjarigen met de ouders) en betrokken naasten waarbij samen wordt afgewogen welke domeinen wel en welke niet nader onderzocht zullen worden en op welke manier. Deze besluiten worden genomen in een proces van gezamenlijke besluitvorming.

4.3.2 Classificerende diagnostiek (fase 3)

Classificerende diagnostiek is het classificeren van de problematiek aan de hand van de DSM-5. Deze diagnostiek vindt plaats conform de geldende richtlijnen voor diagnostiek en behandeling.⁵² Doel van deze classificerende diagnostiek is het stellen dan wel uitsluiten van een diagnose autisme en/of andere (psychiatrische) diagnose. Classificerende diagnostiek om te kunnen bepalen of er sprake is van autisme is vaak complex en tijdrovend, onder meer vanwege de bijkomende problematiek [zie paragraaf 3.2].

Bij kinderen en jeugdigen wordt in dit traject gesproken met de ouders (of andere verzorgers) om een beeld te krijgen van de ontwikkeling van het kind en het functioneren van het kind op verschillende levensgebieden. Afhankelijk van leeftijd en mogelijkheden is er ook een gesprek met het kind of vindt een spel- of gedragsobservatie plaats.

Bij diagnostiek bij volwassenen vinden gesprekken en onderzoeken plaats bij de persoon met autisme zelf (anamnese) en indien mogelijk ook met een naastbetrokkene die een beeld kan geven van de ontwikkeling, levensloop en huidige problemen. Welke persoon dat kan doen wordt besloten samen met de patiënt. Wanneer er geen naastbetrokkene beschikbaar is mag dit geen reden zijn om de diagnose niet te stellen indien er verder aanwijzingen voor autisme zijn.

In de geldende richtlijnen worden diverse meetinstrumenten genoemd die gebruikt kunnen worden tijdens het diagnostisch proces. Welke meetinstrumenten passend zijn hangt af van levensfase, sociaal-emotionele, cognitieve en communicatieve vaardigheden van de patiënt. Deze instrumenten worden gebruikt in gesprekken met de persoon zelf en met naasten en zijn slechts een hulpmiddel, omdat de betrouwbaarheid en validiteit van dergelijke instrumenten niet optimaal zijn voor deze doelgroep. Op basis van die gesprekken wordt een beeld verkregen van hoe de persoon zich ontwikkeld heeft.

Geen van de diagnostische instrumenten is op zichzelf voldoende om een diagnose te kunnen stellen. Daarvoor zijn ook de andere elementen essentieel zoals een analyse van de ontwikkeling van de persoon en de context waarin iemand leeft. Doorvragen en signalen uit persoonlijke observaties, informatie van de hulpvrager en mensen uit de omgeving van de patiënt combineren is essentieel. Om deze (sterkte- en zwakte) analyse adequaat te kunnen uitvoeren is het van belang dat de diagnosticus voldoet aan de uitgangspunten en kwaliteitseisen in deze zorgstandaard.

De classificatie autismespectrumstoornis wordt gegeven wanneer iemand symptomen heeft op de twee domeinen waarbinnen autisme zich manifesteert volgens de DSM-5:

1. beperkingen in de sociale communicatie en sociale interactie;
2. beperkt, repetitief gedrag (waaronder specifieke interesses en onder- of overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels). Per domein kan in de classificatie de ernst van de actuele symptomen gespecificeerd worden. Ook kunnen individuele bijzonderheden worden aangegeven zoals de aanwezigheid van een verstandelijke beperking, een taalstoornis of eventuele genetische condities of syndromen die geassocieerd zijn met autisme. In hoeverre dit wenselijk is hangt af van de ernst van het autisme en de ervaren lijdensdruk. Bij minder ernstige vormen van autisme volstaat een kortere omschrijving.

Nieuw in de DSM-5 is de classificatie: sociale (pragmatische) communicatiestoornis. Voor een deel van de personen die zich aanmelden voor een diagnosetraject vanwege vermoeden van autisme maar die alleen beperkingen ervaren in de sociale communicatie en sociale interactie en niet voldoen aan de criteria voor een autismespectrumstoornis op het gebied van beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten kan deze classificatie passender zijn.

4.3.3 Aanvullend vaktherapeutisch diagnostisch onderzoek

Zie ook:

➤ Generieke module Vaktherapieën

Aanvullende diagnostiek wordt over het algemeen op verzoek van een diagnostisch team/vrijgevestigde regiebehandelaar of op verzoek van een patiënt en/of naasten verricht. Vaktherapeutische diagnostiek kan worden ingezet om de capaciteiten en mogelijkheden van een persoon in kaart te brengen. Tijdens observaties van expressieve activiteiten zullen vaktherapeuten vooral de individuele mogelijkheden op het gebied van sensomotoriek, nonverbale communicatie en interpersoonlijke afstemming onderzoeken.

Juist voor personen met autisme die zich verbaal minder goed kunnen uiten is de ondersteuning van de nonverbale communicatie van groot belang. Betrokkenen zelf geven vaak ook aan dat de aansluiting bij hetgeen iemand wél kan meer perspectief biedt op een positieve ontwikkeling. Interacties via muziek, dans en beweging, drama en beelden bieden de mogelijkheid om goed op de individuele behoeftes in te spelen en de ontwikkeling van communicatie en interactie met een partner of in een groep op gang te brengen. Danstherapeuten en psychomotorische therapeuten maken in de diagnostische fase ook gebruik van meetinstrumenten die de bewegingsontwikkeling en de sensomotorische ontwikkeling in kaart brengen. Dit is voor de behandeling van kinderen en volwassenen met autisme van bijzonder belang wanneer er sprake is van andere sensorische prikkelgevoeligheid of van een bijzondere motorische ontwikkeling.⁵³

4.3.4 Follow-up diagnostiek (fase 4)

Follow-up diagnostiek bij autisme kan nodig zijn wanneer sprake is van nieuwe individuele klachten of nieuwe zorgen in relatie tot de omgeving: zorgen van naasten of problemen tussen het individu en zijn of haar omgeving. Het is van belang om met name bij grote of kleinere veranderingen (transities) in iemands leven alert te zijn op nieuwe hulpvragen [zie verder paragraaf 1.2 levensloopbenadering] en [4.2.2. voor aanbevelingen op het gebied van preventie].

4.3.5 Monitoring en evaluatie van zorg

Om het beloop van de behandeling te bevorderen en om de kans te verkleinen dat behandelresultaten stagneren of de situatie dreigt te verslechteren vinden regelmatige evaluaties plaats.

De behandelaar is in staat het behandelproces en het behandelresultaat inzichtelijk te maken; voor de patiënt maar ook (geanonimiseerd, over grotere groepen patiënten) voor de buitenwereld.

Behandelaren passen systematische periodieke effect-evaluaties toe om inzicht te verkrijgen in de behandelresultaten en evalueren periodiek het therapeutisch proces. De behandelaar gebruikt hiervoor een gestandaardiseerd instrument.

Deze (mondelinge en/of schriftelijke) evaluaties doet de behandelaar samen met de patiënt en (waar van toepassing) de bij de zorg betrokken naasten. Zo nodig wordt de behandeling aangepast op basis van de resultaten en aan de hand van gezamenlijke besluitvorming. Bij een kortdurende behandeling (tot 3 maanden) vindt aan het begin van de behandeling een meting plaats en bij de afsluiting van de behandeling. Bij langer durende behandeltrajecten wordt ook tussentijds gemeten. De periodieke evaluaties worden op een voor de patiënt en diens naasten begrijpelijke manier vastgelegd in het dossier van de patiënt.

De behandelaar gebruikt de evaluatiegegevens, geaggregeerd over grotere groepen patiënten ook om te bepalen bij welke patiënten minder goede resultaten worden behaald. Deze gegevens worden collegiaal besproken (interview) en zo nodig worden maatregelen genomen om behandelresultaten te verbeteren.

Kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief bij zorgevaluatie en kwaliteitsbeleid

Bij zorgevaluatie en kwaliteitscriteria zijn de kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief zoals beschreven in [bijlage 1] van belang, met name de kwaliteitscriteria op het gebied van:

➤ zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid

4.3.6 Second opinion

Wanneer er twijfels zijn over de juistheid van de diagnose of het verloop van het diagnostisch proces dan kan de patiënt een second opinion aanvragen bij een bekwame en bevoegde diagnosticus met aantoonbare specialistische ervaring met autismediagnostiek. Dit kan een gezondheidszorgpsycholoog, klinisch (neuro)psycholoog, psychiater of psychotherapeut zijn. Bij een stagnerende behandeling kan ook elders een second opinion aangevraagd worden.

Indien er sprake is van complexe bijkomende problemen dan is het te overwegen om een second opinion aan te vragen bij een in de betreffende problematiek én in autisme gespecialiseerde ggz-instelling of vrijgevestigde regiebehandelaar. Dit kan hoogspecialistische ggz zijn, zoals een instelling met een keurmerk daarvoor (TOPGGz) of (academische) centrum voor ziekenhuispsychiatrie, wanneer de ervaring of verwachting is dat het gaat om complexe problematiek waar de gespecialiseerde ggz niet uitkomt.

5 Individueel zorgplan en behandeling

Behandeling van mensen met autisme dient maatwerk te zijn. In dit hoofdstuk staat beschreven welke interventies deel uit kunnen maken van een individueel zorgplan. Het gaat daarbij om een integraal zorgplan met interventies die door de patiënt, diens naasten en de ggz in samenwerking met relevante ketenpartners kunnen worden uitgevoerd.

“Eigen regie moet altijd het uitgangspunt zijn bij het invullen van de zorgvraag naar behoefte afgestemd op de patiënt”⁵⁴

5.1 Zelfmanagement

Uitgangspunt in deze zorgstandaard is dat mensen met autisme zoveel mogelijk zelf vorm en inhoud geven aan hun kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie. Afhankelijk van de mate van autisme is hierbij behandeling en/of begeleiding nodig. De afspraken hierover worden vastgelegd in een individueel zorgplan. Het individueel zorgplan komt tot stand op basis van zorg op maat en gezamenlijke besluitvorming en is zoveel mogelijk gericht op het bevorderen van de autonomie van de persoon met autisme.

Voor goed zelfmanagement is het nodig dat iemand in staat is om in bepaalde mate zijn eigen autisme te begrijpen, te accepteren en dit een plek te geven in zijn of haar leven. De mate waarin dit lukt is afhankelijk van de ernst en aard van de problematiek en van de beschikbare steun uit de omgeving en kan variëren in de tijd. Met name veel voorkomende problemen met plannen en organiseren (executieve functies) verdienen hierbij extra aandacht. De afspraken over zelfmanagement en de ondersteuning om die te realiseren worden vastgelegd in het zorgplan. [Zie ook paragraaf 8.2.2].

Zie voor generieke werkwijze en kwaliteitscriteria voor zelfmanagement ook:

- Generieke module Zelfmanagement voor de geestelijke gezondheidszorg

Kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief bij zelfmanagement in het zorgproces

Bij zelfmanagement tijdens het zorgproces zijn de kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief zoals beschreven in bijlage 1 van belang, met name de kwaliteitscriteria op het gebied van:

- eigen regie en zelfbeschikking
- competenties van de zorgprofessional: bejegening en autismedeskundigheid
- ervarings- en autismekennis van patiënt en naasten benutten

5.2 Behandeling en begeleiding

Figuur 5.1 geeft een overzicht van de soorten interventies die deel uit kunnen maken van een individueel zorgplan op basis van zorg op maat en gezamenlijke besluitvorming. De interventies zijn weergegeven in een stappenplan in relatie tot de ernst van de klachten. Ook staat in dit overzicht in welke domeinen de verschillende interventies thuishoren (sociaal domein, generalistische basis ggz en/of (hoog)gespecialiseerde ggz). De uitgangspunten van zorg op maat en gezamenlijke besluitvorming zijn leidend, niet de volgorde van de weergegeven stappen. De zorgprofessional kan beargumenteerd afwijken van deze volgorde als dat tot betere

zorg op maat leidt. Informatie over de doelen en doelgroepen van de diverse interventies staat in de hierna volgende paragrafen en [in hoofdstuk 6].

Zorg op maat

Wat passende interventies zijn hangt af van de uitkomst van de handelingsgerichte en classificerende diagnostiek en de ondersteuningsvraag op het moment. Soms is bijkomende problematiek dermate ernstig dat deze eerst behandeld dient te worden voordat gestart kan worden met psycho-educatie of andere interventies gericht op de behandeling van autisme. Tegelijkertijd is het van belang om patiënten niet onnodig te belasten met diagnostisch onderzoek of behandelingen indien daar geen aanleiding toe is.

Sociale netwerkanalyse

Behalve individuele kenmerken en bijkomende problemen zijn ook kenmerken van de sociale omgeving van belang om te kunnen bepalen welke behandeling en/of begeleiding passend is. Daarom dient inzicht verkregen te worden in deze sociale omgeving. Het is aan te bevelen om daartoe een sociale netwerkanalyse uit te voeren: dit is het in kaart brengen van personen met wie iemand dagelijks en intensief contact heeft (het systeem) en personen waarmee hij/zij *regelmatig en redelijk intensief* contact heeft. Van belang is om de competenties van het systeem en de beschermende en stressfactoren die van invloed zijn op de balans van het systeem in kaart te brengen.⁵⁵

Zie voor werkwijze en kwaliteitscriteria voor ondersteuning sociale netwerk ook:

- Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek

Kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief bij behandeling en begeleiding

Bij behandeling en begeleiding van autisme zijn de kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief zoals beschreven in [bijlage 1] van belang, met name de kwaliteitscriteria op het gebied van:

- | |
|---|
| ➤ aandacht voor psychische en somatische comorbiditeit |
| ➤ aandacht voor (gezins)systeem en maatschappelijke context |
| ➤ ontwikkelingsgerichte zorg |
| ➤ inzet eHealth en digitale zorg |
| ➤ zorg op maat, individueel maatwerk |
| ➤ integrale zorg en aandacht voor maatschappelijke participatie |
| ➤ continuïteit van zorg en goede nazorg |
| ➤ transparantie, begrijpelijke informatie en communicatie |
| ➤ toegankelijke zorg, inclusief aandacht voor de fysieke ruimte |
| ➤ zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid |
| ➤ crisiszorg en time-out zorg op maat |

Figuur 5.1⁵⁶ Op- en afschalen van interventies bij autisme in relatie tot de ernst van de klachten

Ernst klachten* (hoofdstuk 4)	Individueel zorgplan op basis van zorg op maat en gezamenlijke besluitvorming (paragraaf 5.1)				
	Basis-interventies (paragraaf 5.2.1)	Behandelinterventies gericht op patiënt en systeem (paragraaf 5.2.2 t/m 5.2.7)			Begeleiding (hoofdstuk 6)
	Psycho-educatie voor patiënt én omgeving	1 ^e stap interventies: versterken zelfmanagement en relatie met omgeving	2 ^e stap interventies: psychologisch/therapeutisch/stressreducerend/ evt. combinatie met medicatie	3 ^e stap: - specifieke expertise inschakelen - langdurige GGz	Levensloop-begeleiding en steun bij participatie en herstel
Licht	Ja (generalistische basis ggz of gespecialiseerde ggz)	+	Ja (generalistische basis ggz, huisartsenzorg of sociaal domein)	+	Eventueel (sociaal domein)
Matig	ja (generalistische basis ggz of gespecialiseerde ggz)	+	Ja (generalistische basis ggz of gespecialiseerde ggz)	+	Ja (sociaal domein of langdurige zorg)
Ernstig (EPA)	ja (gespecialiseerde ggz)	+	Ja (gespecialiseerde ggz)	+	Ja (langdurige zorg)

* Inschatting van de ernst hangt af van de ernst van de autisme-symptomen en/of de ernst van contextgerelateerde problemen (zoals comorbiditeit en omgeving gerelateerde problemen)

5.2.1 Psycho-educatie

Psycho-educatie is een verzamelnaam voor interventies die erop gericht zijn om de patiënt en diens omgeving educatie te geven over autisme en handvatten hoe daarmee om te gaan: *'psycho-educatie is een reeks educatieve of opvoedkundige interventies met de bedoeling mensen de instrumenten (vaardigheden, kennis en vertrouwen) in handen te geven om hun leven in handen te nemen'*.⁵⁷

Doelen van psycho-educatie

Psycho-educatie kan gegeven worden op verschillende niveaus, met verschillende doelstellingen:

- informerend niveau: algemeen informatief voorlichtingsmateriaal met als doel onderkenning en eerste acceptatie van het autisme. De behandelaar kan hierbij verwijzen naar voorlichtingsmateriaal en websites (zoals autisme.nl, pasnederland.nl, autismewegwijzer.nl en thuisarts.nl/autisme)
- begeleidend niveau: specifiek op de betrokkenen gerichte interventies zoals begeleiden van het acceptatieproces en praktische advisering omtrent het dagelijks leven met autisme. De behandelaar kan hierbij verwijzen naar lotgenotengroepen en andere mogelijkheden voor lotgenotencontact bij verenigingen van en voor mensen met autisme en/of hun naasten (zoals PAS en NVA)
- therapeutisch niveau: samen met betrokkenen zoeken naar manieren om de (chronische) problematiek rond autisme en eventueel bijkomende problemen of stress een plek te geven in een vernieuwd zelfbeeld, toekomstperspectief en ambities.

Afwegingen bij de inzet van psycho-educatie in het behandelproces

Volgens de geldende behandelrichtlijnen voor jeugd en volwassenen met autisme start de behandeling van autisme met psycho-educatie; maar ook later in het behandelproces kan psycho-educatie worden ingezet, vaak als onderdeel van een breder behandelprogramma. Met name wanneer de diagnose autisme op latere leeftijd wordt gesteld is het belangrijk om de tijd te nemen voor psycho-educatie.

Er zijn verschillende methoden en werkvormen waarin psycho-educatie wordt geboden zoals:

- individueel, gericht op systeem of groepsgewijs met lotgenoten
- gericht op autisme of breder op ontwikkeling in een specifieke levensfase

Psycho-educatie wordt bij voorkeur gegeven in samenwerking met een ervaringsdeskundige aangezien de inzichten en ervaring van ervaringsdeskundigen heel waardevol en relevant kunnen zijn voor de patiënt.

Een contra-indicatie om te starten met psycho-educatie kan zijn dat er sprake is van een crisissituatie. Die crisissituatie kan het gevolg zijn van matige tot zware bijkomende psychische of psychiatrische problemen bij de patiënt of van ervaren onveiligheid in de leefomgeving. Het is dan zinvoller om eerst de betreffende problematiek aan te pakken aan de hand van de meest prangende hulpvragen van de patiënt alvorens te starten met psycho-educatie omtrent autisme.

Focus van psycho-educatie per levensfase

Waar de psycho-educatie zich inhoudelijk op richt verschilt per levensfase:

- Jonge kinderen (tot circa 6 jaar): psycho-educatie wordt in deze levensfase gegeven aan ouders en dagelijkse begeleiders, niet aan het kind zelf. De focus van psycho-educatie ligt in deze levensfase op inzicht in de persoonlijke kenmerken van autisme van het kind, aandacht voor het verwerkingsproces van ouders, en handvatten aan ouders om het beloop hiervan in positieve zin te beïnvloeden in het dagelijks leven: binnen het gezin en bijvoorbeeld ook op het kinderdagverblijf of de peuterspeelzaal. Uitwisseling van ervaringen met andere ouders kan hierbij passen.

- Basisschoolleeftijd (circa 6-12 jaar): psycho-educatie wordt in deze levensfase gegeven aan ouders, eventuele broers/zussen, leerkrachten en eventueel dagelijkse begeleiders en bij kinderen vanaf circa 8-10 jaar ook aan het kind zelf. De focus van psycho-educatie in deze levensfase ligt op inzicht in de persoonlijke kenmerken van autisme van het kind, emotieregulatie en aandacht voor het verwerkingsproces van ouders, kind, broers en zussen, en handvatten om het beloop hiervan in positieve zin te beïnvloeden in het dagelijks leven: in de gezinssituatie, op school en in de vrije tijd. Uitwisseling van ervaringen met andere ouders kan hierbij passen.
- Jongeren en jongvolwassenen (circa 12-30 jaar): psycho-educatie wordt in deze levensfase gegeven aan de jongere zelf, ouders en eventueel ook aan broers/zussen, partner, docenten en dagelijkse begeleiders. De focus van de psycho-educatie in deze levensfase ligt op inzicht in de persoonlijke kenmerken van autisme, begeleiding bij het acceptatie- en verwerkingsproces hiervan en handvatten bij het vinden van een toekomstperspectief dat aansluit bij mogelijkheden en wensen. Ook educatie op het gebied van seksuele ontwikkeling past bij deze levensfase. Uitwisseling van ervaringen met andere jongeren kan een werkvorm zijn die bij deze levensfase aansluit.
- Volwassenen (circa 30 – 60 jaar): psycho-educatie wordt in deze levensfase gegeven aan de volwassene zelf en indien wenselijk en mogelijk aan diens partner, kinderen of andere naasten. De focus van de psycho-educatie ligt in deze levensfase op inzicht in de persoonlijke kenmerken van autisme, begeleiding bij het acceptatie- en verwerkingsproces hiervan en handvatten bij het vinden en/of bijstellen van een toekomstperspectief dat aansluit bij mogelijkheden en wensen. Individuele psycho-educatie kan hierbij passen omdat dit meer mogelijkheden geeft voor persoonlijke verdieping.
- Ouderen (vanaf circa 60 jaar): psycho-educatie wordt in deze levensfase gegeven aan de volwassene zelf en indien wenselijk en mogelijk aan diens partner, kinderen of andere naasten. De focus van de psycho-educatie ligt in deze levensfase op inzicht in de persoonlijke kenmerken van autisme, begeleiding bij het acceptatie- en verwerkingsproces hiervan, en bij eventuele rouw wanneer iemands leven anders is verlopen, als gevolg van autisme en het niet bijtijds onderkennen daarvan.

5.2.2 Eerste stap interventies

In combinatie met psycho-educatie en/of andere ondersteuning kunnen eerste stap interventies helpen bij het versterken van de eigen regie en het vergroten van de copingvaardigheden van de patiënt en diens omgeving. Deze interventies worden in de geldende behandelrichtlijnen voor autisme aanbevolen om aan te bieden direct nadat de diagnose is gesteld.

Doelen van eerste stap interventies

Eerste stap interventies kunnen verschillende doelstellingen hebben afhankelijk van de aard van de ondersteuningsvragen. Grofweg kan het om twee typen doelstellingen gaan:

- versterken van copingvaardigheden en eigen regie van de persoon met autisme en diens naasten door via zelfstudie en lotgenotencontact meer kennis op te doen over autisme en te ontdekken welke handvatten helpend kunnen zijn in het dagelijks leven;
- creëren van een voorspelbare omgeving waarin de persoon met autisme zich kan ontwikkelen. Welke elementen daar deel van uitmaken kan per persoon verschillen. Structuur aanbrengen in de omgeving wat betreft tijd, ruimte, aard van de activiteiten en de daarbij betrokken personen is daarbij nooit een doel op zich maar kan een hulpmiddel zijn.

Afwegingen bij de inzet van eerste stap interventies

De behandelaar dient met de patiënt mee te denken over passende eerste stap interventies. De uitvoering van die interventies zal veelal plaatsvinden door de patiënt (in diens thuisomgeving) en de naasten zelf –

zogenoemde zelfhulp - of in het sociale domein. Daarbij kan het nodig zijn dat de behandelaar de inzet hiervan monitort of begeleidt.

In de afweging van de inzet van eerste stap interventies ten behoeve van bovengenoemde doelstellingen is het van belang om aan te sluiten bij de specifieke ondersteuningsvragen en daarnaast ook bij het ontwikkelingsniveau (cognitief en sociaal-emotioneel), de draagkracht en draaglast van de patiënt en diens naaste omgeving.

Mogelijke ketenpartners en organisaties die eerste stap interventies kunnen bieden:

- verenigingen van en voor mensen met autisme en/of hun naasten: PAS, NVA en Balans. Deze kunnen adviseren over voorlichtingsmateriaal en bieden ondersteuning via lotgenotencontact, cursussen en informatieve bijeenkomsten;
- Regionale Autismenetwerken (netwerk van organisaties met autisme-expertise in een regio);
- MEE;
- lokaal: Wmo-loket, fysiotherapeuten, logopedisten en Sensorische Integratietherapeuten (SI), centra voor jeugd en gezin, huisarts (inclusief POH-GGZ), AVG-poli's, sociaal-, buurt- of wijkteam, thuiszorg, ouderenzorg;
- begeleiders in de thuisomgeving, op school of op het werk.

Focus van eerste stap interventies per levensfase

De behandelaar dient steeds gerichte suggesties te geven aan de patiënt. Welke eerste stap interventies passend kunnen zijn hangt af van de levensfase van de patiënt en van de betreffende ondersteuningsbehoefte:

- Jonge kinderen (tot circa 6 jaar): focus op inzicht in ervaringen van andere ouders en handvatten bij de opvoeding van een kind met autisme. Hierbij kan gedacht worden aan ondersteuning van communicatie, hulpmiddelen in verband met over- of ondergevoeligheden. Integrale vroeghulp kan hierbij handvatten bieden, net als lotgenotencontact via een vereniging van en voor ouders van kinderen zoals NVA of oudervereniging Balans.
- Basisschoolleeftijd (circa 6-12 jaar): focus op inzicht in ervaringen van andere ouders via lotgenotencontact, handvatten bij de opvoeding van een kind met autisme en gerichte begeleiding op school. Concreet kan bijvoorbeeld gedacht worden aan logopedie bij taal- en communicatieproblematiek, trainingen vanuit het sociale domein die gericht zijn op omgaan met specifieke problematiek zoals sociale vaardigheidstraining, emotieregulatietraining, weerbaarheidstraining, handvatten bij plannen en organiseren, invullen vrije tijd. Ook hulpmiddelen zoals time-timer, planners en pictogrammen kunnen helpend zijn, net als hulpmiddelen bij het hanteren van over- of ondergevoeligheid voor prikkels zoals oordoppen, drukvesten, psychomotorische therapie en sensorische integratie therapie.
- Jongeren en jongvolwassenen (circa 12-30 jaar): focus op inzicht in de persoonlijke kenmerken van autisme, voorkomen van schooluitval, handvatten bij plannen en organiseren, huiswerkbegeleiding en handvatten bij het vinden van een toekomstperspectief dat aansluit bij mogelijkheden en wensen. Hulp bij relatie- en opvoedingsproblematiek in geval van partner en/of eigen kinderen. Uitwisseling van ervaringen met andere jongeren kan hierbij passen bijvoorbeeld op een ontmoetingsplek voor mensen met autisme (zoals autismesozen, contactdagen van Vereniging PAS, Autiroze, netwerkborrels van 'Iets Drinken', online forums en LinkedIn groepen). Ook kan gedacht worden aan gerichte suggesties voor eHealth modules, boeken, brochures, informatieve websites over autisme die bij iemand passen. Daarnaast kunnen lichamelijke activiteiten, mindfulness en andere stress-reducerende maatregelen iemand helpen in het dagelijks functioneren, net als hulp bij het hanteren van over- en/of ondergevoeligheid voor prikkels zoals oordoppen,

drukvesten, psychomotorische therapie en sensorische integratie therapie en hulp bij school- en beroepskeuze, sociale relaties, seksuele ontwikkeling en verliefdheid.

- Volwassenen (circa 30 – 60 jaar): focus op inzicht in de persoonlijke kenmerken van autisme, begeleiding bij het acceptatie- en verwerkingsproces hiervan en handvatten bij het vinden en/of bijstellen van een toekomstperspectief dat aansluit bij mogelijkheden en wensen. Uitwisseling met lotgenoten of specifieke cursussen, bijvoorbeeld ook voor partners-van kunnen hierbij helpen. Ook kan gedacht worden aan gerichte suggesties voor eHealth modules, boeken, brochures, informatieve websites over autisme die bij iemand passen. Daarnaast kan lichamelijke activiteit, mindfulness en andere stress-reducerende maatregelen iemand helpen in het dagelijks functioneren net als hulp bij het hanteren van over- of ondergevoeligheid voor prikkels zoals oordoppen, drukvesten, psychomotorische therapie en sensorische integratie therapie. Ten slotte kan ook deze leeftijdsgroep baat hebben bij lotgenotencontact en ontmoetingsplekken voor mensen met autisme (zoals autismesozen, contactdagen van Vereniging PAS, Autiroze, netwerkborrels van 'Iets Drinken' en online forums en LinkedIn groepen).
- Ouderen (vanaf circa 60 jaar): focus op inzicht in de persoonlijke kenmerken van autisme, begeleiding bij het acceptatieproces hiervan, en bij eventuele rouw wanneer iemands leven anders is verlopen dan gehoopt - als gevolg van autisme en het niet bijtijds onderkennen daarvan. Ook begeleiding voor partners kan wenselijk zijn. Uitwisseling met lotgenoten of specifieke cursussen bijvoorbeeld ook voor partners-van kunnen hierbij helpen. Ook kan gedacht worden aan gerichte suggesties voor eHealth modules, boeken, brochures, informatieve websites over autisme die bij iemand passen. Daarnaast kan lichamelijke activiteit, mindfulness en andere stress-reducerende maatregelen iemand helpen in het dagelijks functioneren.

5.2.3 Tweede stap interventies (a): psychosociale, psychotherapeutische en stress reducerende behandelingen

Zie voor generieke interventies ook:

- Generieke module Psychische stoornissen en een lichte verstandelijke beperking (LVB)
- Generieke module Psychotherapie

Bij matige tot ernstige ondersteuningsbehoeften bij autisme is volgens de behandelrichtlijnen voor zowel jeugd als volwassenen specialistische, intensievere interventies voor de behandeling van autisme in de individuele context aangewezen.

Doelstellingen van psychosociale, -therapeutische en stress-reducerende interventies

Tweede stapinterventies kunnen gericht zijn op de persoon zelf en op diens omgeving. De behandelrichtlijnen autisme voor jeugd en voor volwassenen nemen hierbij de algemene behandelingsdoelen van Rutter als uitgangspunt.⁵⁸ Samengevat gaat het om:

- *Persoonsgerichte interventies*, gericht op de persoon met autisme zelf.
Deze kunnen tot doel hebben:
 - stimuleren van de ontwikkeling;
 - verminderen van autismspecifieke gedragsproblemen;
 - verminderen of wegnemen van bijkomende problemen;
 - verminderen van de ervaren stress;
 - vergroten van draagkracht, kennis en coping-vaardigheden.
- *Omgevingsgerichte interventies*, gericht op de omgeving van de patiënt.
Deze kunnen tot doel hebben:
 - vergroten van draagkracht, kennis en vaardigheden van naasten;

- verminderen van draaglast van naasten;
- scholing en advisering van zorgprofessionals op het gebied van autisme.

Afwegingen bij de inzet van psychosociale,- therapeutische en stress-reducerende interventies

Psychosociale en psychotherapeutische behandelingen kunnen op verschillende manieren worden ingezet: ambulant, poliklinisch, klinisch en in deeltijd. Ook zijn er mogelijkheden voor individuele therapie, partnerrelatietherapie, gezinstherapie en groepstherapie met leeftijdgenoten (met name specifiek voor pubers of jongvolwassenen). Daarbij kunnen verschillende werkvormen gebruikt worden: verbaal of nonverbaal. Vaak is psycho-educatie onderdeel van het behandelprogramma. Ook inzetten van ervaringsdeskundigen als medebehandelaar kan soms een afweging zijn, met name bij normaal- tot hoogbegaafde jongeren en volwassenen met autisme.

Aandacht voor herkennen van eigen grenzen en emoties

Een specifiek aandachtspunt bij mensen met autisme is dat zij moeite kunnen hebben met het herkennen en voelen van eigen grenzen en emoties. Dit kan leiden tot een gevoel van onveiligheid en verlies van grip op de situatie. Dat kan zich vervolgens uiten in gedrag dat voor henzelf en de mensen om hen heen als 'ontregelend' wordt ervaren zoals agressief, vermijdend, zelfbeschadigend of suïcidaal gedrag. De patiënt kan zich hierbij in de steek gelaten voelen omdat er vanuit de omgeving vaak weinig begrip is voor dit gedrag. Het is daarom van groot belang om in therapie aandacht te besteden aan emotieregulatie. Interventies dienen met name gericht te zijn op onderliggende behoeften van de patiënt die het gedrag mogelijk veroorzaken. Denk daarbij aan behoefte aan veiligheid, duidelijkheid, houvast, acceptatie, waardering, invloed op je eigen leven hebben, betekenisvolle daginvulling etc. Interventies kunnen hierbij gericht zijn op:

- herkenbaarheid en voorspelbaarheid creëren, een belangrijke ander om op terug te vallen, zinvolle daginvulling e.d.;
- onduidelijkheden in situaties wegnemen via heldere communicatie;
- patiënt leren omgaan met prikkels die deze lastig vindt door ze te verhelderen, te laten ervaren dat de wereld niet vergaat, etc.;
- cognitieve gedragstherapie: meer begrip van de situatie door anders leren denken en er hierdoor beter betekenis aan kunnen geven en accepteren;
- stress leren verminderen via bijvoorbeeld mindfulness.

Informatieve websites met informatie over in Nederland aangeboden interventies:

- Autisme.nl (website van Nederlandse Vereniging voor Autisme, NVA);
- Kenniscentrum-kjp.nl (website met behandelopties voor autisme bij jeugd met evidentie);
- NJI.nl (website van Nederlands Jeugd Instituut met overzicht van behandelingen met evidentie);
- CASS18plus.nl (netwerk behandelaren voor autisme bij volwassenen);
- Autismewegwijzer.nl (informatieve website, ontwikkeld door Vanuit autisme bekeken en NVA);
- Watvindik.nl (ontwikkeld door Vanuit autisme bekeken).

Focus van psychosociale,- therapeutische en stress-reducerende interventies per levensfase

- Jonge kinderen (0-6 jaar): focus op stimuleren van de ouder-kind interactie, contactuele vaardigheden en de communicatie. Daarbij dienen interventies zoveel mogelijk in het dagelijks leven ingepast te worden. Dit gebeurt in de vorm van spelsituaties die getraind worden in een behandelsetting en ook thuis en/of in een kinderdagverblijf kunnen worden toegepast. Voorbeelden van dergelijke interventies die in Nederland

worden aangeboden zijn: Pivotal response Treatment (PRT), JASPER, Floortime, VIPP AUTI. Meer informatie over interventies voor jonge kinderen is te vinden bij het Landelijk Netwerk Autisme Jonge Kind (via kenniscentrum-kjp.nl).

- Basisschoolleeftijd (circa 6-12 jaar): focus op het stimuleren van de normale ontwikkeling. Sommige interventies richten zich op de kernsymptomen van autisme en dan met name op de sociaal-communicatieve vaardigheden. Andere interventies richten zich breder op het stimuleren van het aanpassingsvermogen van het kind met autisme. Voor alle interventies wordt aanbevolen om vaardigheden, zelfkennis en zelfinzicht zoveel mogelijk aan te leren in dagelijkse situaties om zo te bevorderen dat vaardigheden gegeneraliseerd worden naar diverse situaties in het dagelijks leven. Ook voor deze leeftijdsgroep wordt PRT aanbevolen. Andere voorbeelden van interventies zijn ambulante thuisbegeleiding en sociale vaardigheidstrainingen gericht op specifieke leeftijdsgroepen. Meer informatie over interventies voor schoolgaande jeugd is te vinden op kenniscentrum-kjp.nl en op nji.nl.
- Jongeren en jongvolwassenen (circa 12-30 jaar): focus op copingvaardigheden aanleren waarmee zij zich kunnen handhaven als volwassene. Mogelijke interventies die hierbij kunnen helpen zijn mindfulnesstherapie specifiek voor mensen met autisme; cognitieve gedragstherapie en gerichte therapieën en cursussen over specifieke onderwerpen zoals relationele en seksuele vorming (bijvoorbeeld Ik puber); het trainen van arbeidsvaardigheden (bijvoorbeeld als onderdeel van Supported employment); behandelingen van PTSS (zoals EMDR) en emotieregulatie. Informatie over aanbevolen therapieën voor pubers met autisme is te vinden op kenniscentrum-kjp.nl, en voor (jong)volwassenen op cass18plus.nl.
- Volwassenen (circa 30 – 60 jaar): focus op stress-reductie en verstevigen vaardigheden om te kunnen (blijven) participeren op een manier die past bij iemands wensen en mogelijkheden. Tevens focus op verwerking van trauma's en levenservaringen vanuit nieuwe inzichten die de diagnose autisme biedt. Mogelijke interventies die hierbij kunnen helpen zijn mindfulnesstherapie specifiek voor mensen met autisme; cognitieve gedragstherapie en gerichte therapieën en cursussen over specifieke onderwerpen zoals partnerrelatietherapie; het trainen van arbeidsvaardigheden (bijvoorbeeld supported employment). Ook schematherapie, ACT en EMDR (bij het verwerken van trauma's) en DGT (bij de aanpak van suïcidaliteit⁵⁹ en destructief gedrag) kunnen overwogen worden. Een overzicht van behandelaanbod voor volwassenen met autisme is te vinden op CASS18plus.nl en in het boek Behandeling van autisme bij volwassenen.⁶⁰
- Ouderen (vanaf circa 60 jaar): focus op verwerking van trauma's en levenservaringen vanuit nieuwe inzichten die de diagnose autisme biedt. Hierbij zal psycho-educatie een centrale rol hebben maar ook partnerrelatietherapie kan overwogen worden of EMDR bij het verwerken van trauma's.

5.2.4 Psychologische en psychotherapeutische behandeling

Psychosociale, psychologische en psychotherapeutische behandelingen bij autisme staan beschreven in paragraaf 5.2.3.

5.2.5 Medicamenteuze behandeling

Behandeling met medicijnen is een tweede stapinterventie; [zie figuur 5.1]. Medicatie dient altijd gecombineerd te worden met interventies zoals genoemd in paragraaf 5.2.3.

Doelstellingen van medicatie

Medicatie bij autisme wordt ingezet om bijkomende problemen te verminderen zoals hyperactiviteit, aandachtstekort, angst-, dwang- of stemmingsstoornissen. Er bestaat vooralsnog geen medicatie die de kernsymptomen van autisme vermindert.

Afwegingen bij de inzet van medicatie bij autisme

Wanneer psychosociale interventies onvoldoende resultaat laten zien of wanneer een patiënt zo onrustig, depressief of angstig is dat deze niet ontvankelijk is voor hulp zoals genoemd in paragraaf 5.2.2. en 5.2.3. kan medicatie overwogen worden ter ondersteuning. Het is van belang dat de afweging om medicatie in te zetten gemaakt wordt door een psychiater of andere bekwame en bevoegde behandelaar die handelt conform de kwaliteitseisen in deze zorgstandaard. Ook goede monitoring door een psychiater is van belang, omdat psychofarmaca (soms ernstige) bijwerkingen kunnen hebben.⁶¹ Medicatie dient verder altijd onderdeel te zijn van een breder zorgplan waar ook interventies zoals genoemd in paragraaf 5.2.1. – 5.2.3. deel van uitmaken.

Inzet van medicatie per levensfase

Voor de inzet van medicatie zijn er aparte richtlijnen voor jeugd en volwassenen. Voor alle leeftijden geldt dat voorzichtigheid is geboden bij de inzet van medicatie, omdat er beperkte evidentie is over de effecten van de medicatie bij mensen met autisme:

- Medicatie bij jeugd: in de behandelrichtlijn voor kinderen en jeugd met autisme en op de website van het Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie staan per symptoom stappenplannen voor gebruik van medicatie. Bij probleemgedrag kunnen risperidon, aripiprazol of pipamperon ingezet worden. Bij ernstige hyperactiviteit kunnen methylfenidaat, dexamfetamine, atomoxetine, clonidine worden overwogen en bij ernstige angst- en stemmingsstoornissen kunnen fluoxetine, fluvoxamine of citalopram, risperidon of pipamperon overwogen worden. Tenslotte zijn bij ernstige dwangmatigheid fluoxetine of fluvoxamine, risperidon, aripiprazol of pipamperon, valproaat of carbamazepine (bij therapieresistente patiënten) mogelijke opties.
- Medicatie bij volwassenen: volgens de behandelrichtlijn voor volwassenen met autisme kan risperidon ingezet worden om overprikkeling en gedragsproblematiek te verminderen, methylfenidaat bij concentratieproblemen en antidepressiva bij het verminderen van prikkelbaarheid, agressie, repetitieve gedachten en gedrag. In de richtlijn wordt aanbevolen om meer onderzoek te doen naar de effecten van medicatie en ook naar effecten van het gebruik van hormonen zoals melatonine en oxytocine, vitaminen, mineralen en supplementen en het volgen van en restrictieve diëten.

5.2.6 Combinatiebehandeling

Zie paragraaf 5.2.3 en 5.2.5.

5.2.7 Biologische behandeling

Niet van toepassing.

5.2.8 Vaktherapieën

Zie ook: [Generieke module Vaktherapieën].

Voor sommige mensen met autisme bieden meer lichaamsgerichte werkvormen, ervaringsgerichte en/of creatieve therapie een aanvullende en soms beter aansluitende behandeling dan therapievormen die meer cognitief gericht zijn. Voor deze mensen is vaktherapie te overwegen. Vaktherapieën bieden voor deelnemers met autisme (van alle leeftijden) behandelingen aan die gericht zijn op doen, beleven en ervaren, en daar op te reflecteren. Vaktherapie is de overkoepelende naam voor verschillende therapievormen namelijk: beeldende therapie, danstherapie, dramatherapie, muziektherapie, psychomotorische therapie en psychomotorische kindertherapie. In de praktijk wordt vaktherapie aangeboden met als doel om:

1. communicatieve en sociale vaardigheden te helpen ontwikkelen;
2. bevorderen van algemene ontwikkeling zoals zelfbesef en zelfbeeld;
3. ontwikkelen van flexibiliteit en wisselende rolneming in de omgang met anderen;

4. ontwikkeling van vermogen om structuren te herkennen en toe te passen;
5. ontwikkeling van sensomotorische regulatie en vermindering van prikkelgevoeligheid.

In het bijzonder voor mensen die zich verbaal moeilijker kunnen uiten zijn alternatieve mogelijkheden tot expressie van groot belang. In alle vormen van vaktherapie worden werkvormen aangeboden die de nonverbale communicatie helpen ontwikkelen en bevorderen. Daarbij zullen vaktherapeuten doorgaans nauwkeurig aansluiten bij de mogelijkheden van de persoon met autisme. Muziek, dans, beelden, spel en bewegen laten ruimte voor individuele verschillen van communiceren en bieden veel gelegenheid tot interactie en samenspel.⁶²

5.2.9 Derde stap (a): opschalen naar (hoog)gespecialiseerde GGz

Wanneer de ingezette tweede stapinterventies tot onvoldoende herstel leiden dient opschalen naar (hoog)gespecialiseerde ggz overwogen te worden. Opschalen kan in de vorm van consultatie of advies aanvragen bij een deskundige of afdeling die specifieke ervaring heeft met de betreffende (complexe) problematiek. Dit kan gespecialiseerde ggz zijn of, wanneer de ervaring of verwachting is dat de gespecialiseerde GGz er niet uitkomt, hoogspecialistische ggz met de benodigde specifieke expertise. Bij complexe problematiek kan ook consultatie bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) overwogen worden.

Meer informatie over deze mogelijkheden voor opschaling:

- Generieke module Ernstige Psychische Aandoeningen
- [\[www.topggz.nl\]](http://www.topggz.nl)
- [\[www.cce.nl\]](http://www.cce.nl)

5.2.10 Derde stap (b): langdurige zorg (ggz, andere zorgsector of sociaal domein)

Wanneer duidelijk is dat er voor langere tijd hulp nodig is, kan overwogen worden om op zoek te gaan naar een aangepaste, beschermde leefomgeving wat betreft wonen, onderwijs en/of werken met meer of minder intensieve persoonlijke begeleiding, zie verder [hoofdstuk 6].

Dit kan binnen de ggz op een afdeling voor langdurige ggz (zoals een workhome) of in de vorm van langdurige, meer of minder intensieve begeleiding bij wonen en/of werken. Vaak is in deze situaties sprake van een combinatie van behandelen en begeleiden. Een orthopedagogische benadering en werken in multidisciplinaire teams passen hierbij.

Zie ook: Generieke module Ernstige Psychische Aandoeningen

5.2.11 Innovatieve en experimentele behandelingen

Innovatieve behandelingen kunnen overwogen worden, indien het reguliere behandel- en begeleidingsaanbod van de ggz-organisatie onvoldoende aansluit bij de hulpvragen van de patiënt.

Op diverse plekken in Nederland wordt geëxperimenteerd met nieuwe behandelvormen en innovatieve interventies op het gebied van blended eHealth waarbij deze onderzocht worden op effectiviteit en doelmatigheid. Het gaat hierbij om behandelingen die in Nederland nu of binnen enkele jaren beschikbaar zijn voor patiënten en waarbij reeds enige positieve evaluatiebevindingen zijn – blijkend uit (internationaal) wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek naar innovatieve behandelingen wordt onder andere uitgevoerd binnen universitaire behandelcentra, Academische Werkplaatsen Autisme en TOPGGz-instellingen.

Meer informatie over actueel onderzoek is te vinden op:

- autisme.nl (innovaties in samenwerking met ervaringsdeskundigen);

- autisme-samendoen.nl (projecten van academische werkplaats autisme Samen Doen);
- reach-aut.nl (projecten van academische werkplaats autisme Reach-Aut);
- kenniscentrum-kjp.nl (innovaties in de kinder- en jeugdpsychiatrie);
- cass18plus.nl (innovaties in de behandeling en begeleiding van volwassenen met autisme);
- topggz.nl.

5.3 Behandeling van comorbiditeit

Behandeling van comorbide problematiek dient plaats te vinden conform de richtlijnen en zorgstandaarden voor behandeling van de betreffende bijkomende problematiek en rekening houdend met de specifieke individuele kenmerken van de betreffende persoon met autisme. Vanuit de (klinische) praktijk is de ervaring dat dit betekent dat:

- specialistische kennis nodig is over de combinatie van autisme en de betreffende comorbide klachten of dat deze kennis wordt ingeschakeld via consultatie van een deskundige;
- de diagnostiek en behandeling van de comorbiditeit worden anders ingevuld door de combinatie met autisme;
- psycho-educatieve elementen rondom comorbiditeit moeten worden opgenomen;
- behandeling een langdurig proces kan zijn met vallen en opstaan;
- aandacht moet zijn voor overbelasting en generalisatie-problemen;
- nazorg extra aandacht behoeft;
- specifieke begeleiding nodig kan zijn bij somatische interventies;
- in alle levensfasen laagdrempelige behandeling van comorbide klachten beschikbaar moet zijn.

Zie voor generieke werkwijze en kwaliteitscriteria voor behandeling van co-morbiditeit ook: [Generieke module Comorbiditeit].

Zie voor generieke werkwijze en kwaliteitscriteria voor somatische screening: [Richtlijn Somatische screening bij patiënten met een ernstige psychische aandoening].

6 Herstel, participatie & re-integratie

Kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief bij herstel, participatie en re-integratie

Bij herstel, participatie en re-integratie van mensen met autisme zijn de kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief zoals beschreven in bijlage 1 van belang, met name de kwaliteitscriteria op het gebied van:

- ervarings- en autismekennis van patiënt en naasten benutten
- aandacht voor gezinssysteem en maatschappelijke context
- ontwikkelingsgerichte zorg
- inzet eHealth en digitale zorg
- toegankelijke zorg, inclusief aandacht fysieke ruimte

6.1 Herstel

Herstelondersteunende zorg is gericht op betekenis en zin geven aan het leven en ruimte bieden voor ontwikkeling. Het begrip *empowerment* - het ontdekken van de eigen kracht, eigen mogelijkheden en eigen deskundigheid - staat centraal. Deze zorg dient in alle fasen van het zorgproces te worden ingezet, niet pas na afloop van een therapeutische behandeling. Herstel gaat over het (weer) oppakken van allerlei sociale en maatschappelijke rollen en een zinvol leven (gaan) leiden. Bij herstelondersteunende zorg gaat het om het ondersteunen van de ontwikkeling van mensen. De patiënt herstelt, de zorgprofessional biedt daarbij herstelondersteunende zorg. Het bieden van herstelondersteunende zorg is iets dat de zorgprofessional doet. (Professionele) ervaringsdeskundigen (o.a. ervaringsdeskundige begeleiders) kunnen een belangrijke rol spelen bij het ondersteunen van het herstelproces van de patiënt.

Daarnaast is continuïteit in de zorg extra belangrijk voor mensen met autisme omdat zij vaak een leven lang in meer of mindere mate begeleiding en/of behandeling ontvangen en:

“We doen er langer over om aan een nieuwe persoon te wennen en houden van vastigheid. Mensen met autisme zijn vaak niet makkelijk te ‘doorgronden’. Als een behandelaar een patiënt al langer kent, zal hij sneller in staat zijn om crisissituaties te herkennen of te weten wanneer een volgende stap in de therapie gezet kan worden.”⁶³

De behandelaar dient gedurende het hele zorgproces, en niet alleen na afloop van de behandeling, in overleg met patiënt en betrokken naasten:

- expliciet aandacht te besteden aan levensloop- en zingevingsvragen van de patiënt;
- te zorgen voor een warme overdracht naar zorgprofessionals in het sociale domein en naar de huisarts (inclusief POH-GGZ). Dit houdt in dat er in het kader van de overdracht mondeling informatie wordt overgedragen van de behandelaar naar de professional(s) waaraan de zorg of begeleiding wordt overgedragen. In deze mondelinge overdracht wordt de schriftelijk overgedragen informatie toegelicht en eventuele vragen beantwoord;
- de huisarts op de hoogte te stellen;

- een terugvalpreventieplan of crisisinterventieplan op te stellen. Hierin staat beschreven hoe een terugval tijdig is op te merken bij de patiënt en wat er op dat moment gedaan kan worden en door wie om de terugval te verhelpen;⁶⁴
- nazorg en voorbereiden op volgende levensfase, ontwikkelingsgericht.

6.2 Participatie

Bij autisme kunnen vragen ontstaan in verschillende levensfasen waarvoor behandeling en/of begeleiding nodig is. Deze interventies zijn gericht op herstel en participatie: een situatie waarin de patiënt geen patiënt blijft, maar het heft weer in eigen hand neemt, al dan niet samen met een passend ondersteunend systeem. Dit hoofdstuk gaat over wat daarvoor nodig is. Kortom: wat is nodig om te participeren op een manier die bij iemand past en wat heeft iemand nodig om weer zelf aan het roer van zijn eigen leven te komen staan?

“Ik denk dat een zinvolle dagbesteding, een sociaal netwerk en bijdrage aan de maatschappij voor veel mensen in sterke mate samenhangen met hun levensgeluk. Dagbesteding kan bijdragen aan het zelfvertrouwen en een sociaal netwerk biedt ondersteuning. Ik denk dat focus op een goede behandeling niet genoeg is. Als de leefomgeving van iemand niet fijn is (de hele dag alleen thuis, eenzaam), dan zal een goede behandeling minder goed werken. Na de behandeling komt de patiënt weer in hetzelfde schuitje te zitten.”

“Participatie is nauwelijks mogelijk zonder passende woon- en werkomstandigheden.”⁶⁵

Wat participatie inhoudt verschilt per levensfase en hangt af van individuele wensen en mogelijkheden. Ondersteuning bij participatie vraagt doorgaans om ondersteuning van zowel patiënt als omgeving. Welke ondersteunende interventies en voorzieningen daarbij een rol spelen verschilt per levensfase en levensgebied. Afhankelijk van de individuele situatie en kenmerken kunnen vragen om ondersteuning bij participatie betrekking hebben op de volgende levensgebieden:

- Onderwijs: bijvoorbeeld vragen om ondersteuning bij de zoektocht naar een passende school met voldoende kennis over lesgeven aan leerlingen met autisme; aandacht voor voorkomen van schooluitval.
- Werk: bijvoorbeeld vragen om toeleiding naar passend werk of dagbesteding dat aansluit bij iemands opleiding, interesse, sterke en zwakke kanten (zoals mogelijkheden in de zorg en welzijnssector of in de ICT).
- Wonen: bijvoorbeeld vragen naar beschikbare passende woonvormen (zoals kleinschalige woonvormen of begeleid zelfstandig wonen) met passende begeleiding.
- Vrije tijd: bijvoorbeeld vragen naar passend vrijetijdsaanbod dat aansluit bij iemands wensen, interesses en mogelijkheden.
- Sociale contacten: bijvoorbeeld inzicht in mogelijkheden om andere mensen met autisme te ontmoeten en handvatten voor sociale interactie in het algemeen.

6.2.1 Continuïteit van zorg en warme overdracht binnen ketenzorg

Zie ook voor generieke afspraken over continuïteit van zorg ook: [Generieke module Landelijke samenwerkingsafspraken ggz].

De regiebehandelaar dient beschikbaar te zijn voor consultatie en advies aan professionals die betrokken zijn bij de begeleiding van de patiënt met autisme in het sociale domein. Tijdens consultaties kunnen indien dat wenselijk

is ook afspraken gemaakt worden over eventuele vervolgbehandeling in de ggz. Afspraken over hoe de ketenzorg eruit ziet worden vastgelegd in het kader van nazorg en een terugvalpreventieplan zoals beschreven in [paragraaf 5.4].

Begeleiding, laagdrempelige ondersteuning en advies kunnen plaatsvinden vanuit een algemene voorziening of vanuit een geïndiceerde voorziening. Het aanbieden van veel voorzieningen voor zowel jeugd als volwassenen valt onder de verantwoordelijkheid van de gemeente: passend onderwijs, Jeugdwet, Wmo, Participatiewet. Gemeenten voeren uiteenlopend beleid en hebben de toegang tot voorzieningen verschillend georganiseerd. Bij overdracht van behandeling naar begeleiding bevordert de regiebehandelaar dat de patiënt passende begeleiding krijgt.

Bij ernstige chronische problematiek kan soms verblijf in een instelling voor ggz, verstandelijk gehandicaptenzorg of verpleeghuis de oplossing zijn. In die gevallen is de Wet langdurige zorg van toepassing. Ook bij overdracht naar langdurige zorgvormen is een warme overdracht van belang en dient de regiebehandelaar beschikbaar te zijn voor consultatie en advies.

6.2.2 Levensloopbegeleiding bij zingeving en herstel

Voor een generieke omschrijving van herstelondersteunende zorg, zie ook:

➤ Generieke module Herstelondersteuning.

Wanneer iemand een diagnose autisme krijgt heeft dit consequenties voor zijn toekomstbeeld: wat zijn daarin reële opties en hoe wil ik dat vormgeven in mijn leven? Hoe ziet een passende stabiele leefsituatie eruit? Het gaat hierbij om zingevingsvragen: wensen, behoeften en mogelijkheden op het gebied van zelfzorg, onderwijs, werk, wonen, vrije tijd en relaties, maar ook geloof en spiritualiteit. De ondersteuning hierbij bestaat eruit dat samen gezocht wordt naar wat iemand zin geeft in zijn leven, en welke personen en voorzieningen in de omgeving hierbij een rol kunnen spelen. Dit kan aan de hand van de zes dimensies die in het concept van positieve gezondheid worden onderscheiden:⁶⁶

1. Lichaamsfuncties: je gezond voelen, fitheid, klachten en pijn, slapen, eten, conditie, bewegen.
2. Mentaal welbevinden: onthouden, concentreren, communiceren, vrolijk zijn, jezelf accepteren, omgaan met verandering, gevoel van controle.
3. Zingeving: zinvol leven, levenslust, idealen willen bereiken, vertrouwen hebben, accepteren, dankbaarheid, blijven leren.
4. Kwaliteit van leven: genieten, gelukkig zijn, lekker in je vel zitten, balans, je veilig voelen, hoe je woont, rondkomen met je geld.
5. Sociaal-maatschappelijk participeren: sociale contacten, serieus genomen worden, samen leuke dingen doen, steun van anderen, erbij horen, zinvolle dingen doen, interesse in de maatschappij.
6. Dagelijks functioneren: zorgen voor jezelf, je grenzen kennen, kennis van gezondheid, omgaan met (vrije) tijd, omgaan met geld, kunnen werken en/of een opleiding kunnen volgen, hulp kunnen vragen.

Herstel is een individueel proces gericht op het hervinden van de persoonlijke identiteit en het hernemen van de regie op het leven

Onder de noemer van levensloopbegeleiding zijn er organisaties die vanuit het sociale domein - en bij complexere hulpvragen de ggz - ondersteunen bij het realiseren van een passende stabiele leefsituatie. Deze interventies kunnen vanuit het sociale domein ook ingezet worden bij mensen zonder diagnose maar met kenmerken van autisme.

Meer informatie over levensloopbegeleiding:⁶⁷

- vanuitautismebekeken.nl (onder andere rapport Balanceren op de levenslijn, een werkdefinitie van levensloopbegeleiding voor mensen met autisme en hun naasten)
- autisme.nl (tips&links over levensloopbegeleiding)

6.2.3 Ondersteuning van het gezin en/of de partner

Zie voor generieke werkwijze en kwaliteitscriteria voor ondersteuning van het gezin en/of de partner ook:

- Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek.

Behalve ondersteuning voor de persoon met autisme zelf biedt het sociale domein ook ondersteuningsmogelijkheden voor de directe familie zoals ouders, broers, zussen, kinderen en/of partner. Ook betekenisvolle anderen zoals vrienden kunnen ondersteuningsvragen hebben waar het sociale domein handvatten bij kan bieden. Vragen van naasten kunnen betrekking hebben op:

- kennis opdoen over wat autisme is en wat het betekent om te leven met autisme;
- handvatten bij het ondersteunen van de persoon met autisme in het dagelijks leven;
- ontlasting van de ouders of andere naasten indien het gaat om een persoon met autisme die intensieve (mantel)zorg nodig heeft;
- ervaringen uitwisselen met andere naastbetrokkenen, om te delen en van elkaar te leren;
- kennis opdoen over hoe het is om samen te leven met iemand met autisme en ondersteuning bij het goed zorgen voor jezelf.

De (regie)behandelaar dient betrokken naasten te wijzen op de in de regio beschikbare mogelijkheden voor ondersteuning. Vormen waarin deze ondersteuning plaatsvindt zijn: cursussen, trainingen, websites, boeken en lotgenotencontact voor specifieke doelgroepen. Ook logeeropvang om ouders tijdelijk te ontlasten valt hieronder net als mantelzorgondersteuning. Meer informatie over ondersteuningsmogelijkheden per doelgroep: autismeinfocentra (via autisme.nl) en autismewegwijzer.nl.

6.3 Re-integratie

Zie voor generieke werkwijze en kwaliteitscriteria bij re-integratie ook:

- Generieke module Daginvulling en participatie
- Generieke module Arbeid als medicijn
- Generieke module Destigmatisering

Handvatten om zelfmanagement te versterken

Per levensgebied kan de behandelaar de patiënt en diens naasten wijzen op de volgende handvatten die kunnen helpen bij het versterken van zelfmanagement:

- uaanzet.nl: handvatten voor mensen uit de omgeving, zoals werkgevers, leerkrachten en zorgprofessionals;
- thuisarts.nl: informatie voor patiënten, onder andere over autisme;
- autismewegwijzer.nl en autisme.nl: keuzewijzers om passende hulp en handvatten te vinden voor effectieve communicatie en hulp bij participatie en versterken van de eigen regie;
- verenigingen van en voor mensen met autisme en/of hun naasten zoals PAS, NVA en Balans: mogelijkheden om ervaringen uit te wisselen in lotgenotencontact en via informatieve bijeenkomsten en cursussen;

- mogelijkheden met een persoonsgebonden budget: Per Saldo (pgb.nl);
- consultatie en voorlichting vanuit gespecialiseerde ggz naar algemene voorzieningen;
- scholingsmogelijkheden voor professionals in algemene voorzieningen;
- apps, eHealth en online zelfhulpmogelijkheden.

Beschermde woon- en/of werkomgeving

Wanneer duidelijk is dat voor langere tijd hulp nodig is dient de betrokken zorgprofessional vanuit de ggz en/of het sociale domein met de patiënt mee te onderzoeken welke mogelijkheden wenselijk en mogelijk zijn op het gebied van aanpassen van de leefomgeving wat betreft wonen, onderwijs en/of werken met meer of minder intensieve persoonlijke begeleiding. Beschermde wonen en/of beschut werken zijn voorbeelden van aanbod die dan passend kunnen zijn waarbij het noodzakelijk is dat er regionaal voldoende variatie beschikbaar is, bijvoorbeeld op het gebied van kleinschalige woonvormen of aangepaste dagbesteding. De verantwoordelijkheid voor dit aanbod ligt in het sociale domein tenzij langdurig intensieve zorg nodig is; dan valt dit onder de Wet langdurige zorg. De ggz dient hierbij beschikbaar te zijn voor consultatie en advies indien nodig.

7 Raakvlakken met generieke modules

De zorgstandaard autisme heeft raakvlakken met verschillende generieke modules in de GGz. Deze generieke modules beschrijven vanuit patiëntperspectief de zorg voor een individu betreffende een hulpvraag die voor meerdere aandoeningen of stoornissen relevant is, en zijn daarmee generiek. In dit hoofdstuk staat een overzicht van de generieke modules waarnaar in de zorgstandaard autisme wordt verwezen. De generieke modules zijn te vinden op [www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl].

7.1 Samenhang in signalering, diagnostiek en behandeling

Verschillende generieke modules gaan over psychische klachten die autisme kunnen omvatten of betrekking hebben op co-morbide problemen die vaak samengaan met autisme. Bij het signaleren en diagnosticeren van deze problematiek, dient geanalyseerd te worden in hoeverre autisme hierbij aan de orde is, en hoe dit samenhangt met de co-morbide problematiek (zie voor specifieke aandachtspunten hoofdstuk 4). Dit heeft ook gevolgen voor de in te zetten interventies in een individueel zorgplan. Wanneer sprake is van autisme, speelt deze een rol bij de wijze waarop angst-, depressie- of psychotische problematiek tot uiting komt. Ook zal bij de inzet van behandelinterventies rekening gehouden moeten worden met de individuele context van het autisme (zie voor specifieke aandachtspunten hoofdstuk 5 en 6). Denk bijvoorbeeld aan extra aandacht voor generalisatie, sociale kwetsbaarheden (o.a. relevant bij het overwegen van groepstherapie), specifieke communicatievoorkeuren en stijlen en/of over- en/of ondergevoeligheden voor bepaalde zintuiglijke prikkels. Bij de volgende generieke modules zijn deze aandachtspunten van belang indien zij worden ingezet bij patiënten met autisme:

- Generieke module Vroege opsporing van psychische klachten
- Generieke module Psychische klachten in de kindertijd
- Generieke module Generalistische diagnostiek en behandeling generalistische basis-GGz
- *Generieke module Psychische stoornissen en een licht verstandelijke beperking (LVB)
- Generieke module Diversiteit
- Generieke module Ouderen met psychische aandoeningen
- Generieke module Comorbiditeit
- Generieke module Zelfmanagement

*Vanwege de overlap qua inhoud en planning van het ontwikkelproces, is besloten om tijdens het ontwikkelproces actieve afstemming te zoeken met de generieke module LVB. Voor de overige generieke modules wordt in de implementatiefase nadere afstemming gezocht.

7.2 Samenhang met individueel zorgplan en behandeling

Sommige generieke modules beschrijven behandelinterventies die bij meerdere psychische klachten ingezet kunnen worden. Bij de inzet van deze generieke interventies bij mensen met autisme zal rekening gehouden moeten worden met de individuele context van het autisme (zie voor specifieke aandachtspunten hoofdstuk 5). Denk daarbij bijvoorbeeld aan extra aandacht voor generalisatie van aangeleerde vaardigheden, sociale kwetsbaarheden (o.a. relevant bij overwegen van groepstherapie), specifieke communicatievoorkeuren en stijlen en/of over- en/of ondergevoeligheden voor bepaalde prikkels. Deze aandachtspunten zijn van belang van voor de volgende generieke modules:

- Generieke module Vaktherapieën
- Generieke module Gebruik van psychofarmaca
- Generieke module Psychotherapie
- Generieke module Ernstige psychische aandoeningen (EPA)

7.3 Samenhang met ondersteuning bij herstel, participatie en re-integratie

Sommige generieke modules beschrijven hoe (langdurige) ondersteuning en begeleiding vorm kunnen krijgen bij diverse psychische klachten. Hierbij zijn raakvlakken met de in hoofdstuk 6 beschreven ondersteuning van mensen met autisme bij herstel en participatie. Specifieke aandachtspunten bij de inzet hiervan bij autisme hebben betrekking op het levensloopperspectief en andere aandachtspunten zoals beschreven in hoofdstuk 6. Deze aandachtspunten zijn relevant voor de volgende generieke modules:

- Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek
- Generieke module Zelfmanagement
- Generieke module Daginvulling en participatie
- Generieke module Arbeid als medicijn
- Generieke module Destigmatisering
- Generieke module Herstelondersteuning

7.4 Samenhang met de organisatie van de GGz

Sommige generieke modules beschrijven hoe de GGz georganiseerd dient te worden voor diverse doelgroepen. Wanneer het behandeling van patiënten met autisme betreft, dient bij de toepassing daarvan rekening gehouden te worden met de specifieke aandachtspunten zoals die geformuleerd zijn in hoofdstuk 8 en 9. Dit geldt voor de volgende twee generieke modules:

- Generieke module Landelijke samenwerkingsafspraken GGz
- Generieke module Organisatie kind en jeugdige

8 Organisatie van de zorg rondom autisme

8.1 Autisme–onafhankelijk aspecten

8.1.1 Echelonering & gepast gebruik

Voortvloeiend uit het Bestuurlijk Akkoord Toekomst GGZ 2013-2014 is enkele jaren geleden een herziene structuur voor de ggz geïntroduceerd om kwaliteit en kostenbeheersing te waarborgen. De herziening heeft als doel een verschuiving van de patiëntenstromen tussen de echelons: meer zorg vanuit de specialistische ggz (S GGZ) naar de generalistische basis ggz (GB GGZ) en naar de huisartsenzorg, de publieke gezondheidszorg en informele zorg en zelfmanagement. De nieuwe ggz-structuur wijzigde de werkdomeinen van de verschillende echelons. De huisarts kan met de ondersteuning van een praktijkondersteuner (POH-GGZ) en een verbreed aanbod van eHealth en consultatiemogelijkheden bij de GB GGZ en S GGZ meer patiënten met psychische klachten in de huisartsenpraktijk behandelen en begeleiden. Ook patiënten met chronische psychische problematiek worden vaker door de huisarts of POH-GGZ ondersteund en begeleid. In de GB GGZ worden mensen met ernstigere en complexere problematiek behandeld dan voorheen in de eerstelijns psychologische zorg. In de S GGZ is de ambulantisering van de zorg, mede als gevolg van vereiste beddenreductie, meer op de voorgrond gekomen en heeft de patiënt ook ernstigere en complexere problematiek dan eerder. Een onderdeel van de S GGZ is de hoogspecialistische ggz (HS GGZ); deze richt zich op patiënten die vanwege de ernst, complexiteit en/of zeldzame aandoeningen onvoldoende resultaat hebben van behandeling in de S GGZ en naar verwachting wel zullen profiteren van een behandeling in de HS GGZ.

Gepast gebruik

Naast deze echelonering is ‘gepast gebruik’ van zorg een uitgangspunt binnen de voorliggende zorgstandaard. Gepast gebruik gaat over de juiste inzet van hulp bij aanvang van een behandeling (zorg op maat) maar ook over op het juiste moment van op- en afschalen van zorg. Zo kan over- en onderbehandeling worden tegengegaan. Om over- en onderbehandeling te voorkomen moet goede, passende diagnostiek en (door)verwijzing eenvoudig beschikbaar zijn in de hele keten. Daarnaast zijn gezamenlijke besluitvorming door zorgverlener en patiënt, zorg op maat en gepersonaliseerde behandeling nodig. Hierbij worden ook de naasten betrokken. Zorgaanbieders zorgen er daarom voor dat de volgende zaken in hun organisatie/praktijk geregeld zijn:

- dat zorgverleners bevoegd en bekwaam zijn, handelen volgens zorgstandaarden en beroepsrichtlijnen en hun deskundigheden op peil houden;
- er wordt gewerkt op basis van principes van zorg op maat (i.p.v. stepped care);
- de effectiviteit van de behandeling wordt regelmatig gemeten;
- behandelingen worden afgesloten wanneer er onvoldoende gezondheidswinst wordt behaald;
- zorgverleners hebben voldoende kennis over het betrekken en ondersteunen van naasten waarbij bekend is dat veel informatie en ondersteuning gegeven mag worden zonder het beroepsgeheim of de vertrouwensband met de patiënt te schaden. Tijdige signalering van mogelijke overbelasting van naasten (en zo nodig doorverwijzing) hoort in het takenpakket van elke zorgprofessional ongeacht het echelon of zorgdomein.

8.1.2 Regiebehandelaar

Indien meerdere zorgprofessionals als zorgverleners betrokken zijn bij de zorgverlening aan een patiënt is het van belang dat één van hen het zorgproces coördineert en eerste aanspreekpunt is voor de patiënt en zijn

naasten en/of wettelijk vertegenwoordiger. Dit is de regiebehandelaar. Indien zorg binnen het betreffende echelon door één zorgverlener wordt verleend, is deze per definitie ook de regiebehandelaar. De regiebehandelaar draagt de verantwoordelijkheid voor de integraliteit van het behandelproces. Daarnaast is hij voor alle betrokkenen, inclusief de patiënt en diens naasten, het centrale aanspreekpunt. De regiebehandelaar moet passend zijn bij het type behandeling en de doelgroep. In beginsel komt elke discipline in aanmerking om de functie van regiebehandelaar te vervullen, mits deze een – gegeven de aard van de zorgvraag en de setting waarin de zorg verleend wordt – relevante inhoudelijke deskundigheid bezit en er is voldaan aan een aantal voorwaarden. Voor deze voorwaarden en andere zaken betreffende de regiebehandelaar wordt verwezen naar het Model-Kwaliteitsstatuut. Dit Kwaliteitsstatuut is onverkort van toepassing op de voorliggende zorgstandaard voor de behandeling van volwassenen.

Behandeling in de ggz van jongeren en kinderen onder de 18 jaar gebeurt op basis van de Jeugdwet. Het model Kwaliteitsstatuut is hier niet van toepassing.

8.1.3 Overdracht en consultatie

In een aantal generieke modules die in opdracht van het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ zijn opgesteld worden specifieke afspraken gemaakt over zaken als overdracht & consultatie. Zo worden in de Landelijke Samenwerkingafspraken (LGA) tussen huisarts, GB GGZ en S GGZ aanbevelingen gedaan over de vorm en inhoud van consultatie, verwijzing en terugverwijzing, en over de taakafbakening, verantwoordelijkheidsverdeling, coördinatie en monitoring bij gedeelde zorg. Op basis van deze LGA kunnen regionale en lokale samenwerkingsafspraken worden gemaakt. De genoemde LGA is onverkort van toepassing op de voorliggende zorgstandaard. Daarnaast kan er ook sprake zijn van een (transmurale) overdracht tussen verschillende zorgdomeinen c.q. het sociale domein. Verwezen wordt naar de relevante Generieke modules. Zeker in crisissituaties worden ook naasten geïnformeerd.

8.1.4 Informatie-uitwisseling

Een belangrijke voorwaarde voor een effectieve organisatie van de zorg is de overdracht van eenduidige informatie tussen zorgverleners onderling en tussen de zorgverlener en de patiënt, zowel mondeling als schriftelijk. Daarom bevat een zorgstandaard een eenduidige beschrijving van de gegevens die bij de uitvoering van de zorg vastgelegd en uitgewisseld dienen te worden. Dit vereist onder meer eenheid van taal. Partijen zullen nog afspraken maken over welke brongegevens worden vastgelegd tijdens het primaire proces en welke gegevens worden uitgewisseld tussen zorgprofessionals onderling. Daarnaast worden nog afspraken gemaakt over welke terminologie hierbij wordt gebruikt en worden kernbegrippen nader gedefinieerd. Deze afspraken over een eenduidige wijze van communicatie zullen de basis vormen voor digitale communicatie in een informatiestandaard. Daarbij staat het doel van de informatie-uitwisseling centraal (een optimale en levensbrede ondersteuning van de patiënt in zijn persoonlijke proces van herstel) en worden er geen gegevens uitgewisseld zonder toestemming van de patiënt, behoudens informatieuitwisseling tussen medebehandelaars omdat de toestemming van de patiënt dan wordt verondersteld te zijn gegeven. In de informatiestandaard wordt ook aandacht besteed aan de uitwisseling van informatie met begeleiders en ondersteuners die geen zorgverlener of medebehandelaar zijn, zoals bijvoorbeeld re-integratie- en participatieprofessionals.

8.1.5 Toegankelijkheid

Voor elke patiënt in Nederland is goede (competente, respectvolle en empathische), betaalbare en toegankelijke zorg beschikbaar. Een basisvoorwaarde is dat de patiënt toegang heeft tot een goed en coherent netwerk van zorgvoorzieningen en zorgverleners voor de levering van de benodigde zorg. In acute situaties moet de patiënt kunnen rekenen op 24/7 beschikbaarheid en bereikbaarheid van zorgverleners. Daarnaast:

- zijn de Treeknormen van toepassing, tenzij er afwijkende normen voor wachten/of toegangstijden zijn vastgelegd;
- is de zorglocatie/praktijk goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer;
- is de zorglocatie fysiek goed toegankelijk;
- stemt de zorgverlener dag en tijdstip van afspraken af met de patiënt;
- werkt de zorgverlener zo mogelijk samen met naasten en ondersteunt hen daar waar noodzakelijk;
- is de wachttijd in de wachtkamer van de zorgverlener acceptabel;
- informeert de zorgverlener de patiënt over problemen met de bekostiging van medicijnen of problemen met andere behandelingen die onderdeel zijn van de behandeling en begeleiding van de patiënt en zoekt, voor zover mogelijk, naar alternatieven;
- is in het kader van de toename van Wmo georganiseerde begeleiding de juiste ggz-deskundigheid op wijkniveau, in de buurt van en bij de patiënt thuis nodig;
- worden wachtlijsten voorkomen.

Ruimtelijke voorzieningen. De inrichting van de ruimtes en de faciliteiten van zorglocaties/praktijken sluiten aan bij de behoeften en mogelijkheden van de patiënt.

8.1.6 Keuzevrijheid

Informed consent

Een belangrijk uitgangspunt van het gezondheidsrecht is dat een patiënt toestemming geeft voor het uitvoeren van een behandeling of begeleidingonderzoek. Zonder toestemming is immers sprake van een ongeoorloofde inbreuk op de persoonlijke integriteit. Om rechtsgeldig toestemming te geven heeft de patiënt goede informatie nodig. Daarom moet een behandelaar, alvorens toestemming te vragen, de patiënt eerst informeren over de voorgenoemde behandeling of onderzoekbegeleiding. De informatieplicht van de behandelaar en het toestemmingsvereiste vormen een twee-eenheid. Dit wordt informed consent genoemd. Het naleven door behandelaars van het beginsel van informed consent is niet alleen in juridisch opzicht van belang. Goede communicatie met de patiënt is goed voor het wederzijds vertrouwen en draagt bij aan eigen regie en zelfmanagement.

Informed consent betekent in de eerste plaats dat de behandelaar de patiënt op een begrijpelijke en zo volledig mogelijke wijze informeert over de voorgestelde behandeling of onderzoek. Duidelijk moet zijn wat de aard en het doel zijn van de behandeling, welke risico's aan de behandeling verbonden zijn en welke alternatieven mogelijk zijn. De behandelaar mag pas met de behandeling starten als de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven. Deze toestemming kan onder omstandigheden ook impliciet plaatsvinden. Daarbij kan gedacht worden aan een behandeling in een acute of noodsituatie.

Keuzemogelijkheden

De ggz is niet alleen zo georganiseerd dat altijd aan het beginsel van informed consent recht wordt gedaan maar ook dat een patiënt keuzemogelijkheden heeft en houdt om de voor hem of haar meest passende combinatie van zorg en ondersteuning te realiseren. Dit geldt ongeacht welke lokale afspraken er in een bepaald geografisch gebied gemaakt worden. De patiënt blijft in de gelegenheid zelf een zorgverlener en bijvoorbeeld een behandellocatie te kiezen. Daarbij dient hij zich te realiseren dat de wijze waarop hij verzekerd is mede bepalend kan zijn voor zijn keuzes. Om als patiënt zelf keuzes te kunnen maken is transparantie en inzicht in kwaliteit van zorgketens (instellingen- samenwerkingsverbanden, etc.) in de ggz als geheel echter een vereiste. Alle zorgverleners, instellingen en organisaties werken mee aan het verzamelen en ontsluiten van deze informatie. Deze informatie voldoet aan de volgende voorwaarden:

- de informatie is helder, volledig, betrouwbaar en op elkaar afgestemd (de schriftelijke en mondelinge informatie komen overeen of zijn in ieder geval op elkaar afgestemd, onafhankelijk van welke zorgverlener de informatie geeft of waar de patiënt deze informatie leest);
- de informatie speelt naast de behandelaspecten ook in op de persoonlijke situatie van de patiënt;
- de informatie wordt tijdig gegeven;
- de informatie wordt waar mogelijk ook met naasten besproken.

8.1.7 Onafhankelijke patiëntondersteuning

Om het begrip 'keuzevrijheid' daadwerkelijk inhoud te geven is in de Wmo expliciet opgenomen dat gemeenten moeten zorgen voor de beschikbaarheid van onafhankelijke patiëntondersteuning. In ieder geval op het moment dat iemand met een psychische aandoening de gemeente vraagt om ondersteuning vanuit de Wmo, Jeugdwet of Participatiewet of wanneer overwogen wordt een beroep te doen op de Wet langdurige zorg.

Patiëntondersteuning is in de wet omschreven als: 'onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies en algemene ondersteuning die bijdraagt aan het versterken van de zelfredzaamheid en participatie en het verkrijgen van een zo integraal mogelijke dienstverlening op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, preventieve zorg, zorg, jeugdhulp, onderwijs, welzijn, wonen, werk en inkomen'.

In de praktijk betekent dit dat een patiëntondersteuner met iemand meedenkt, helpt zijn of haar situatie op een rijtje te zetten en daarbij zo nodig informatie en advies geeft. Dit kan gaan om vragen op allerlei gebied: wonen, inkomen, werk of dagbesteding, zorg, onderwijs, opvoeding, contacten. Een patiëntondersteuner kan iemand zo helpen bij het voorbereiden op en voeren van het zogenaamde 'keukentafelgesprek', bij een eventuele beroepsprocedure en bij het zoeken en vinden van de hulp en steun die bij hem of haar past. De patiëntondersteuner helpt dus de weg te vinden naar de oplossingen en als dat nodig is daarbij een gerichte aanspraak te doen op de gemeente (het sociaal domein: Wmo, Jeugdwet, Participatiewet), de Zorgverzekeringswet of de Wlz. Deze omschrijving maakt ook duidelijk wat een patiëntondersteuner niet doet: het begeleiden van mensen om hun problemen op te lossen. Daarnaast en in aanvulling daarop kan iemand altijd een naaste vragen aanwezig te zijn bij het keukentafelgesprek. Dit wordt géén patiëntondersteuning genoemd. Volgens het inspiratiedocument van de VNG kan patiëntondersteuning in drie lagen worden benaderd en zouden gemeenten idealiter aandacht moeten hebben voor alle drie de lagen:

- patiëntondersteuning bij reflectie op het eigen leven;
- patiëntondersteuning bij de toegang tot ondersteuning in het sociaal domein;
- patiëntondersteuning voor mensen die al van bepaalde voorzieningen gebruik maken.

8.1.8 Privacy

Conform de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Wet bescherming persoonsgegevens (Wbp) is de zorg zodanig georganiseerd dat het recht van patiënten op privacy is gewaarborgd. Bij het verzamelen, vastleggen en overdragen van gegevens respecteren zorgaanbieders de privacyregels, wetgeving en beroepsregels.

In de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (BIG) is beschreven dat behandelaars een beroepsgeheim hebben. Bij besluiten over behandeling en overdracht en opslag van gegevens uit het patiëntendossier is expliciete toestemming van de patiënt vereist. Hij heeft recht op inzage in, correctie van en een kopie van het eigen dossier. Dit recht is onbeperkt, tenzij te verwachten valt dat de veiligheid van mensen in gevaar komt als de patiënt het dossier leest.

Recht op ruimtelijke privacy betekent dat de begeleiding, behandeling, zorg en communicatie slechts met toestemming van de patiënt door anderen dan de direct betrokkenen kan worden waargenomen of bijgewoond.

Wanneer een patiënt zijn naasten niet bij de zorg wil betrekken en de naasten wel vragen hebben kan de behandelaar de volgende informatie aan naasten geven zonder de privacy van de patiënt te schaden:

- algemene, niet-patiëntgebonden informatie over psychische aandoeningen en de impact daarvan op de naasten;
- informatie over de zorgorganisatie en wet- en regelgeving;
- indien aanwezig, informatie over de familieraad en familievertrouwenspersoon;
- informatie en/of aanbod voor ondersteuning aan naasten (intern en extern bij familieorganisaties of patiëntenorganisaties met aandacht voor familie).

8.2 Autisme–afhankelijke aspecten

Kenmerkend voor de zorgvraag van mensen met autisme is de enorme diversiteit en het gegeven dat de zorgvraag levenslang en alle levensgebieden betreft. Gedurende het leven kan de zorgbehoefte variëren van laag naar hoog en omgekeerd. De zorgvraag heeft betrekking op psychosociale, therapeutische en medische behandeling maar ook op begeleiding in alle andere levensgebieden zoals onderwijs, werk, huisvesting en sociaal contact. De omgeving waarin iemand verkeert is mede van invloed op de aard en ernst van de zorgvraag. Dit maakt de organisatie van zorg voor mensen met autisme complex.

Zie voor generieke werkwijze kwaliteitscriteria bij het omgaan met diversiteit ook:

- Generieke module Diversiteit

In de zorgstandaard autisme ligt de focus op wat de ggz kan betekenen in de zorg aan mensen met autisme. Daartoe beperkt ook de beschrijving van de organisatie van zorg voor autisme zich. Behandeling kan echter niet los worden gezien van ondersteuning of begeleiding op andere levensgebieden. Nazorg, een warme overdracht naar en samenwerking met ketenpartners zijn daarom ook deel van de organisatie van de zorg rondom autisme. Dit komt tot uiting in het uitgangspunt dat één patiënt één individueel zorgplan heeft dat betrekking heeft op alle levensgebieden. Continuïteit van zorg is een belangrijk kwaliteitscriterium. Daarom worden de verantwoordelijkheden van behandelaren op de schakelpunten tussen behandeling en ondersteuning of begeleiding expliciet benoemd.

Kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief bij de organisatie van de zorg

Bij de organisatie van de zorg rondom autisme zijn de kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief zoals beschreven in bijlage 1 van belang, met name de kwaliteitscriteria op het gebied van:

- | |
|--|
| ➤ eigen regie en zelfbeschikking |
| ➤ competenties van de zorgprofessional: bejegening en autismedeskundigheid |
| ➤ zorg op maat, individueel maatwerk |
| ➤ integrale zorg en aandacht voor maatschappelijke participatie |
| ➤ continuïteit van zorg en goede nazorg |
| ➤ transparantie, begrijpelijke informatie en communicatie |
| ➤ toegankelijke zorg, inclusief aandacht voor de fysieke ruimte |
| ➤ zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid |

8.2.1 Zorg op maat op basis van gezamenlijke besluitvorming

Zorg voor autisme kent vele aanbiedingsvormen. Er bestaat geen voorkeursmodel. Wel bestaat er overeenstemming over een aantal algemene uitgangspunten:

Zorg op maat

Er dient sprake te zijn van **matched care** (zorg op maat): afstemming van de interventies op hulpvragen en behoeften, probleemernst, psychologische capaciteiten, sociale rollen en wensen in relatie tot kwaliteit van leven. De gekozen interventies dienen inhoudelijk aan te sluiten op:

1. ernst van autisme-specifieke gedragskenmerken en daaruit volgende ondersteuningsvraag (conform richtlijnen voor diagnostiek zoals beschreven in hoofdstuk 4)
2. ernst van bijkomende problemen, ervaren (on)veiligheid en ondersteuningsvragen met betrekking tot:
 - achterstanden in de ontwikkeling (motorisch, cognitief en/of sociaal-emotioneel);
 - eventuele comorbiditeit bij de patiënt (zoals angststoornis, depressie of verstandelijke beperking);
 - problemen in (de relatie met) de sociale omgeving (bijvoorbeeld onveilige gezins-, school- of werkomgeving, ouders met eigen psychiatrische problematiek of kenmerken van autisme);
 - ernst van bijkomende problemen, somatische klachten en problemen, indien autistische kenmerken interfereren bij het komen tot een adequate diagnose en adequate zorg.
3. balans van draagkracht en draaglast van patiënt en diens sociale netwerk:⁶⁸ in hoeverre heeft iemand een sociaal netwerk, hoe ziet iemands leefsituatie eruit, wat zijn iemands sterke en zwakke kanten?⁶⁹
4. levensloop perspectief op basis van levensfase, ontwikkelingsfase, wensen en doelen:⁷⁰ wat is nodig om gewenste levensdoelen te realiseren, welke vaardigheden zijn daarvoor nodig, en welke omgeving sluit daarbij aan? Welke individuele doelen en levensvisie heeft iemand?

Zorg op maat: afstemming van de behandelintensiteit op hulpvragen, wensen en behoeften, probleemernst, psychologische capaciteiten en sociale rollen.

Gedeelde besluitvorming

Er dient bij de opstelling en uitvoering van het individuele zorgplan sprake te zijn van '**gezamenlijke besluitvorming**':⁷¹ dit is een continu proces waarin zorgprofessional en patiënt (met diens naasten) gezamenlijk beslissingen nemen in alle fasen van het zorgproces. De patiënt krijgt waar nodig ondersteuning in het voeren van eigen regie en het zelf beslissen over de koers van het proces; ouders, wettelijk vertegenwoordigers en andere naasten worden waar mogelijk en wenselijk betrokken, conform de WGBO en de kwaliteitscriteria in deze zorgstandaard.

Inbreng ervaringskennis patiënt en naasten

De patiënt en diens naasten hebben ervaringskennis over de individuele kenmerken van autisme en over hun eigen levensvisie en voorkeuren waarin een behandeling geïntegreerd wordt. De patiënt kan eigen ideeën, verwachtingen en wensen met betrekking tot de behandeling inbrengen zoals welke hulpvraag het meest prangend is, voorkeuren voor bepaalde werkvormen (bijvoorbeeld individueel of in groepsverband, verbaal of lichaamsgericht etc.) of manieren van communiceren (bijvoorbeeld wel/niet visualiseren). In het gezamenlijke besluit wordt rekening gehouden met deze individuele wensen en voorkeuren en met de eigenheid van de patiënt. In hoeverre participatie van naasten in de behandeling passend en wenselijk is hangt af van de ontwikkelingsfase en het ontwikkelingsniveau van de patiënt en diens wensen.

Inbreng expertise behandelaar

De behandelaar informeert de patiënt over de beschikbare behandelmogelijkheden (ook buiten de eigen organisatie) aan de hand van de geldende richtlijnen voor behandeling van autisme bij de betreffende leeftijdsgroep en diens kennis van in Nederland beschikbare innovatieve behandelingen, voor zover deze aansluiten bij de specifieke ondersteuningsvragen van de patiënt. De behandelaar hanteert daarbij de principes van evidence based medicine (EBM).⁷²

Individueel zorgplan

Centraal in het zorgproces staat het zorgplan. Het zorgplan is de uitkomst van een proces van '**gezamenlijke besluitvorming**'⁷³ van zorgprofessional en patiënt. De patiënt krijgt waar nodig ondersteuning in het voeren van eigen regie en het zelf beslissen over de koers van het proces. Ouders, wettelijk vertegenwoordigers en andere naasten worden waar mogelijk en wenselijk betrokken conform de WGBO en de kwaliteitscriteria in deze zorgstandaard.

Het zorgplan bevat een set afspraken tussen patiënt en (regie)behandelaar over zorg en zelfmanagement. Het vormt de feitelijke uitwerking van de behandelovereenkomst. De afspraken zijn gebaseerd op de individuele doelen, behoeften en situatie van de patiënt waaronder ook diens sterke kanten, sociale netwerk en relaties met naasten. In het zorgplan leggen patiënt en behandelaar gezamenlijk het probleem, de gewenste doelen, de gekozen aanpak, de omvang en verwachte duur, de tussentijdse evaluatiemomenten en de verwachte resultaten vast.

Zelfmanagement en zelfmanagementondersteuning

In het zorgplan worden afspraken vastgelegd over zelfmanagement door de patiënt en zelfmanagementondersteuning door de betrokken zorgverleners. De zorgaanbieder draagt zorg voor de beschikbaarheid van adequate instrumenten voor (de ondersteuning van) zelfmanagement door patiënten en betrokken zorgverleners.

Betrokkenheid en ondersteuning van naasten

Het systeem rond de patiënt speelt vaak een belangrijke rol bij mensen met autisme. In het zorgplan worden de afspraken vastgelegd over de betrokkenheid van familie en naasten bij de behandeling en de activiteiten die hieruit voort vloeien. Indien familie en naasten niet betrokken zijn wordt dit eveneens vastgelegd. De zorgaanbieder draagt zorg voor een informatie- en ondersteuningsaanbod voor familie en naasten. Familie en naasten worden hier door de zorgaanbieder actief over geïnformeerd.

8.2.2 Competenties van diagnosticus en zorgprofessionals

"De centrale hulpverlener is coach, tolk, spiegel, advocaat. Hij duidt wat beschikbaar is, helpt duiden wat zin en onzin is in de te verwachten uitkomsten, helpt het individu om een geïnformeerde en afgewogen keuze te maken aan de hand van de door het individu gewenste uitkomsten".

"Ik heb het meest geleerd van de personen met wie ik een goede vertrouwensband had. Dan maakt het niet uit welke therapie of instantie het was."⁷⁴

Andere betrokken zorgprofessionals

Afhankelijk van het zorgplan zijn bij de hulpverlening aan mensen met autisme uiteenlopende disciplines betrokken. Bij de zorg voor mensen met autisme is het belangrijk dat:

- Behandelaren - die zelfstandig of onder verantwoordelijkheid van een regiebehandelaar onderdelen van de behandeling uitvoeren - uitgebreide specialistische kennis en ervaring hebben op het gebied van behandeling van autisme aansluitend bij de betreffende doelgroep.
- Behandelingen altijd worden uitgevoerd door bekwame en bevoegde behandelaren.

Werkbegeleiding en supervisie in opleidingssituaties

Wanneer een behandelaar in opleiding is en nog niet bevoegd is tot het zelfstandig uitvoeren van een behandeling dan is het noodzakelijk dat toezicht gehouden wordt op de uitvoering en de behandelaar begeleid wordt. De behandelaar in opleiding wordt begeleid door een bevoegd en bekwaam behandelaar die werkzaam is in dezelfde werksetting als de behandelaar in opleiding. Deze houdt ook toezicht op de behandeling. De behandelaar in opleiding volgt daarnaast supervisie.

Specifieke doelgroepen

De hulpvragen en daarbij aansluitende autismezorg verschillen per levensfase. We onderscheiden in de zorgstandaard autisme vijf doelgroepen aan de hand van de volgende levensfasen:

- Jonge kinderen (tot circa 6 jaar)
- Basisschoolleeftijd (circa 6- 12 jaar)
- Jongeren en jongvolwassenen (circa 12-30 jaar)
- Volwassenen (circa 30-60 jaar)
- Ouderen (vanaf circa 60 jaar)

Specifieke doelgroepen vereisen in een aantal gevallen specifieke kennis en vaardigheden. Het is de professionele verantwoordelijkheid van de behandelaar om te beoordelen of hij/zij bekwaam is in het uitvoeren van een behandeling in een specifieke situatie. Als de behandelaar tot het oordeel komt dat hij/zij niet bekwaam is verwijst hij/zij de patiënt naar een beschikbare en passende andere behandelaar of zoekt hierin werkbegeleiding.

8.2.3 Continuïteit en ketenzorg

Als een behandeling succesvol is kan deze op een bepaald moment worden afgerond. In dat geval blijven ondersteuning en begeleiding beschikbaar. De regiebehandelaar is er voor verantwoordelijk dat de regie wordt overgedragen aan een andere regisseur:

- de patiënt zelf
- een familielid of naaste
- een andere behandelaar, ondersteuner of begeleider.

De regiebehandelaar is verantwoordelijk voor het bieden van continuïteit van zorg. Dit betekent dat de regie pas kan worden overgedragen wanneer er concrete afspraken (naam, tijdstip, activiteiten) zijn over de overdracht aan een derde, zoals de huisarts (of POH-GGZ).

Het bieden van continuïteit betekent eveneens dat een patiënt altijd opnieuw in zorg kan worden genomen als er sprake is van een terugval bijvoorbeeld door veranderde omstandigheden of een ingrijpende gebeurtenis.

Ketenzorg

Behandeling van mensen met autisme vindt plaats in de gespecialiseerde ggz of in de generalistische basis ggz. Ondersteuning of begeleiding kan ook plaatsvinden in andere settings, zoals de huisartsenzorg (inclusief POH-GGZ), onderwijs of een werksituatie. Vaak vindt dit plaats in de thuissituatie van een patiënt waarbij ook naasten een belangrijke rol vervullen.

Indien er sprake is van een vermoeden van autisme worden patiënten vanuit de eerste lijn of vanuit de jeugdgezondheidszorg verwezen voor nader onderzoek naar de gespecialiseerde ggz, vanwege de complexiteit van het diagnosetraject. Bij voorkeur vindt verwijzing plaats naar een in autisme gespecialiseerde zorgaanbieder.

Regionale autismenetwerken

Gezien de grote variatie in de zorgvraag ten aanzien van behandeling, begeleiding en ondersteuning verdient het aanbeveling om samen te werken in regionale autismenetwerken, conform het convenant autisme.⁷⁵ Binnen een regionaal autismenetwerk wordt kennis gedeeld. De samenwerking vergroot de kans voor een patiënt op het krijgen van adequate behandeling, ondersteuning of begeleiding. Het biedt de mogelijkheid om op regionaal niveau inzicht te bieden in het beschikbare behandel-, begeleidings- en ondersteuningsaanbod.

8.3 Kwaliteitsbeleid

8.3.1 Kwaliteitsstatuut

Per 1 januari 2017 dient iedere aanbieder van geneeskundige geestelijke gezondheidszorg te beschikken over een kwaliteitsstatuut conform het Model Kwaliteitsstatuut GGz dat is opgenomen in het register van Zorginstituut Nederland. Het kwaliteitsstatuut van de zorgaanbieder borgt dat de zorgaanbieder bewerkstelligt dat de juiste hulp, op de juiste plaats en door de juiste zorgprofessional binnen een professioneel en kwalitatief verantwoord netwerk wordt geleverd.

8.3.2 Bij- en nascholing

Omdat het vakgebied en de sector in ontwikkeling zijn is het zaak dat de behandelaar zich regelmatig bijschoolt zodat hij steeds vakbekwaam zijn beroep kan uitoefenen. Dit geldt zowel voor de generieke kennis van diagnostiek en behandeling als de specialistische kennis over autisme op basis waarvan hij zich als beroepsbeoefenaar presenteert.

Met name wanneer nieuwe richtlijnen of zorgstandaarden ontwikkeld zijn is het belangrijk dat de behandelaar kennis neemt van de inhoud en zo nodig vaardigheden actualiseert of aanvult met nieuwe vaardigheden. Immers, van de behandelaar wordt verwacht dat hij handelt volgens de professionele standaarden en daar alleen beredeneerd en in overleg met de patiënt van afwijkt. Aan welke eisen de bij- en nascholing moet voldoen wordt aangegeven door de verschillende beroepsverenigingen.

8.3.3 Intervisie

Tijdens intervisie worden – geanonimiseerd – diagnostiek, indicatiestelling en behandeling van patiënten besproken en het functioneren van de behandelaar. Bij intervisie bespreken collega's dit vertrouwelijk onderling met elkaar. Deelname aan intervisie is een verplichte eis voor registratie en herregistratie van artikel 14 beroepen (klinisch psycholoog, klinisch neuropsycholoog, psychiater en verpleegkundig specialist). Daarbij worden minimeisen gesteld voor het aantal uur en de deskundigheid van de collega's waarmee intervisie wordt gedaan. Daarnaast is intervisie als eis vastgelegd in het Model Kwaliteitsstatuut GGz.

8.3.4 Eisen aan praktijkvoering

Zelfstandig gevestigden en instellingen laten door onafhankelijke derden hun praktijkvoering doorlichten en beoordelen. Bij zelfstandigen leidt dit tot een erkend visitatiekeurmerk en bij instellingen tot een erkend kwaliteitskeurmerk (bijvoorbeeld HKZ of ISO). Daarnaast dienen zelfstandig gevestigden en instellingen te voldoen aan de eisen zoals geformuleerd in het model Kwaliteitsstatuut GGz.

8.3.5 Beroepscode, klachtrecht en tuchtrecht

Alle behandelaren die vormen van autisme behandelen zijn gebonden aan de wet en aan de op hen van toepassing zijnde beroepscodes. Daarin staat omschreven wat zij wel en niet mogen in het contact met patiënten en het bevat gedragsregels over bejegening, toegankelijkheid en overdracht van patiëntgegevens.

Los hiervan kunnen de Inspectie voor de Gezondheidszorg en patiënten (nadat zij een klacht bij een regionale klachtcommissie hebben ingediend) een klacht indienen bij het tuchtcollege over 'enig handelen of nalaten in strijd met de zorg die de zorgverlener in die hoedanigheid behoort te betrachten'.

8.4 Kosteneffectiviteit en doelmatige zorg

Er zijn weinig studies bekend naar de kosteneffectiviteit van individuele behandelingen voor autisme. Wel is door de werkgroep *Vanuit autisme bekeken* een studie uitgevoerd naar een maatschappelijke businesscase voor de aanpak bij autisme vanuit een levensbrede benadering.⁷⁶ Die studie toont aan dat de levensbrede benadering (zorg en ondersteuning op alle levensgebieden) van autisme zeker loont: tegenover iedere geïnvesteerde euro staat een opbrengst van 4 euro. Behandeling is onderdeel van deze levensbrede benadering, naast aandacht voor onderwijs, werk, sociale relaties en ondersteuning van het systeem.

8.5 Financiering

Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is ongeacht de financieringsbron (Zorgverzekeringswet (Zvw), Wet langdurige zorg (Wlz), Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Onderschrijving van de kwaliteitsstandaard door een financier, dan wel opname in het Register van Zorginstituut Nederland, betekent niet dat de beschreven zorg per definitie vergoed wordt door een financier.

Voor vergoeding van de beschreven zorg heeft de patiënt/cliënt mogelijk een aanspraak op een van de financiers. In het geval van de Zvw is het echter aan het Zorginstituut Nederland om te duiden wat verzekerde zorg is binnen het basispakket. Hetgeen betekent dat de goede zorg beschreven in de kwaliteitsstandaard niet gelijk staat aan verzekerde zorg conform het basispakket.

Behandelingen voor autisme worden vergoed op basis van:

- De Jeugdwet voor patiënten tot 18 jaar (gemeente)
- De Zorgverzekeringswet voor patiënten vanaf 18 jaar (zorgverzekeraar)

Begeleiding voor autisme wordt vergoed op basis van:

- De Jeugdwet voor jongeren tot 18 jaar (gemeente)
- De Wet maatschappelijke ondersteuning vanaf 18 jaar (gemeente)
- De Wet langdurige zorg bij een indicatie van het CIZ voor verblijf of voortdurend toezicht (aanvraag bij Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ), vergoeding via Sociale Verzekeringsbank (SVB))

9 Kwaliteitsindicatoren

Cyclisch werken aan verbetering van de kwaliteit van leven is een belangrijke doelstelling van de zorgstandaard autisme. Inzicht in de stand van de kwaliteit van de geboden behandeling is daarvoor noodzakelijk. Dit inzicht ontstaat door elementen van het proces, de uitkomsten en de structuur van behandeling te meten, te registreren, te verzamelen en te analyseren. Deze gegevens worden gebruikt voor evaluatie en bijsturing van het behandelproces, voor onderlinge vergelijking van prestaties (*benchmark*) en om de transparantie in de zorg te vergroten.

Kwaliteitsindicatoren

Indicatoren maken de kwaliteit van zorg inzichtelijk. Kwaliteitsindicatoren zijn meetbare elementen van de zorgverlening die een aanwijzing geven over de mate van kwaliteit van de geleverde zorg. Een indicator heeft een signaalfunctie en geeft aanleiding tot nader onderzoek. Kwaliteitsindicatoren worden onderverdeeld in uitkomst-proces- en structuurindicatoren. *Uitkomstindicatoren* weerspiegelen de uitkomst van het behandelproces. *Procesindicatoren* zijn een maat voor de uitvoering van het behandelproces. *Structuurindicatoren* zijn een maat voor de kwaliteit van de (keten)organisatie.

Voor de zorgstandaard autisme zijn geen specifieke kwaliteitsindicatoren geformuleerd. Er wordt aangesloten bij de generieke set kwaliteitsindicatoren die door het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz wordt ontwikkeld.

Eindnoten

¹ Met de term autisme worden alle autismespectrumstoornissen bedoeld zoals vermeld in de DSM-IV en de DSM-5.

² Huber, 2014

³ Patiënten- en familieorganisaties in het Landelijk Platform GGz hebben hun visie op de thema's: gezondheid als perspectief, herstel van patiënten en naasten, de relatie met patiënten en naasten en gezondheid als maatstaf. Zij gaan daarbij verder in op veelgebruikte termen als: herstelgericht, patiënt- en vraaggestuurd, autonomie en shared decision making. Allemaal begrippen die in het verlengde van elkaar liggen en erop wijzen dat patiënten in de GGz – net als ieder ander – uiteindelijk het meest gebaat zijn bij eigen regie, waarbij zij zelf aan het roer staan en zoveel mogelijk grip houden op de koers van hun leven.

⁴ LPGGz. Basisset kwaliteitscriteria GGz (2015)

⁵ NVA/ Balans. NVA-kwaliteitseisen autismezorg (2012)

⁶ NVA/ Balans. NVA-kwaliteitseisen zorg voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking (2016)

⁷ Van den Bosch (2017). Kwaliteitscriteria voor goede autismezorg vanuit het perspectief van normaal begaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis. In opdracht van PAS en NVA.

⁸ Wijnker en van den Bosch (2017)

⁹ Zie onder andere: Teunisse (2013, p. 61-73), Vanuit autisme bekeken (2015, maatschappelijke businesscase) en Staal (2016, p. 221-243), autisme.nl, autisme-samendoen.nl en reach-aut.nl

¹⁰ Staal (2016, p. 221-243)

¹¹ American Psychiatric Association (APA) (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. (5th ed) (DSM-5). Washington DC: Author

¹² Voor een volledig overzicht van criteria zie DSM-5

¹³ van den Bosch (2017). Verslag van de achterbanraadpleging onder volwassenen met autisme en naasten.

¹⁴ Van den Bosch (2017). Ditzelfde wordt gesignaleerd in onder andere de geldende behandelrichtlijnen: JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornis (2015), NVVP-richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen (2009), Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013).

¹⁵ Van den Bosch (2017).

¹⁶ Baron-Cohen, S., Scott, F.J. e.a. (2009), Brugha, S.T., McManus, S. e.a. (2011), Fombonne E. (2010), Staal (2016, p. 221-243).

-
- ¹⁷ Autisme komt ongeveer 4 keer zo vaak voor bij mannen dan bij vrouwen. Wanneer tevens sprake is van een verstandelijke beperking is dit sekseverschil in prevalentie beduidend kleiner. Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65, 591-598. Krieser, N.L., & White, S.W. (2014). ASD in females: Are we overstating the gender difference in diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17, 67-84.
- ¹⁸ Wilson, E., e.a. (2016, in press)
- ¹⁹ dit wordt onder andere gesignaleerd in de in Nederland geldende richtlijnen: JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornis (2015), NVVP-richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen (2009), multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013).
- ²⁰ Sandin e.a. (2014), geraadpleegd in Staal (2016, p. 221-243).
- ²¹ Staal (2016, p. 221-243).
- ²² Staal (2016, p. 221-243).
- ²³ Vanuit het Nederlands Autisme Register (NAR) en de Academische Werkplaatsen Autisme Samen-Doen en Reach-Aut worden diverse onderzoeken gedaan naar de invloed van verschillende factoren op het beloop van autisme. Zie de betreffende websites voor de stand van zaken: nederlandsautismeregister.nl, autisme-samendoen.nl en reach-aut.nl
- ²⁴ Meer informatie over opvoeden van een kind met autisme staat op autismewegwijzer.nl
- ²⁵ De Academische Werkplaats Autisme Reach-Aut doet momenteel onderzoek naar zogenoemde multiplexgezinnen (gezinnen waarbij, naast het kind minimaal een van de ouders ook autisme heeft).
- ²⁶ Nederlandsautismeregister.nl
- ²⁷ Meer informatie over wat dit betekent voor specifieke symptomen van autisme per levensfase staat in het Leerboek ontwikkelingsstoornissen in de levensloop (Staal, 2016). Hierin worden de symptomen van autisme belicht voor 5 levensfasen. P. 221-243.
- ²⁸ Hull, L., Mandy, W., & Petrides, K.V. (2016), Van Wijngaarden-Cremers, P.J.M. (2015). Lai, M., Lombardo, M.V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2014).
- ²⁹ Zie diverse publicaties op nederlandsautismeregister.nl
- ³⁰ Voor een overzicht van de actuele inzichten hierin zie: Staal (2016, p. 221-243).
- ³¹ Vanuit autisme bekeken (2015). Rapport: autismediagnostiek, eerder, sneller, beter.
- ³² Rivet, T.T., & Matson, J.L. (2011). Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 957-976
- ³³ Kan e.a. (2012). Diagnostiek van autisme bij volwassenen.
- ³⁴ Zie rapport 'autismediagnostiek: eerder sneller beter', uitgave Vanuit autisme bekeken, 2015

³⁵ Zie voor ondersteuning van familie ook de generieke module ondersteuning familiesysteem en mantelzorg

³⁶ Joint attention is de vaardigheid van kinderen om aandacht te delen met een ander en zich daarbij te richten op een object / gebeurtenis van gedeelde interesse. Zie o.a. Buruma, M.E. & Blijd-Hoogewys, E.M.A. (2010). De ontwikkeling van JA en vroeg sociaal-communicatief gedrag bij kinderen met een Autisme Spectrum Stoornis. Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 40-49.

³⁷ Van den Bosch (2017).

³⁸ Zie: zorginstituutnederland.nl

³⁹ Het gaat hierbij om de volgende in Nederland geldende richtlijnen: JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornis (2015), richtlijn van NVvP en Kenniscentrum-kjp voor diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen (2009), multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013).

⁴⁰ Zie bijvoorbeeld factsheet begeleiding van het Nederlands Autisme Register, 2016.

⁴¹ Het gaat hierbij om de volgende in Nederland geldende richtlijnen: JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornis (2015), richtlijn van NVvP en Kenniscentrum-kjp voor diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen (2009), multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013).

⁴² Begeer, S., Wierda, M., & Venderbosch, S. (2013)

⁴³ Zie factsheet sekse en gender in Autisme Spectrum Stoornissen (2017). Door: E.T. Hallers-Haalboom, S. van Nieuwenhuijze, & M. H. J. Bekker.

⁴⁴ Ouwens e.a. (2012).

⁴⁵ CvZ, Van preventie verzekerd, 2007

⁴⁶ Van den Bosch (2017).)

⁴⁷ Zie factsheet over Treeknormen op Nza.nl

⁴⁸ Spek, A. en Bakermans, S. (2012).

⁴⁹ Van den Bosch (2017).

⁵⁰ Het gaat hierbij om de volgende in Nederland geldende richtlijnen: richtlijn van NVvP en Kenniscentrum-kjp voor diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen (2009), multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013).

⁵¹ Kwaliteitsmonitor 1.0 ((Leo Kannerhuis Nederland, 2016)

⁵² Dit zijn de NVvP-richtlijn Autismespectrumstoornissen voor kinderen en jeugdigen (2009) en de multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013)

⁵³ Relevante literatuur mbt diagnostiek door vaktherapeuten:

- Donnellan, A. M., Hill, D. A., & Leary, M. R. (2013). Rethinking autism: implications of sensory and movement differences for

understanding and support. *Frontiers in Integrative Neuroscience*, 6. doi:10.3389/fnint.2012.00124

- Emck, C., Bosscher, R., Beek, P., & Doreleijers, T. (2009). Gross motor performance and self-perceived motor competence in children with emotional, behavioural, and pervasive developmental disorders: a review. *Developmental medicine and child neurology*, 51(7), 501-517 doi:10.1111/j.1469-8749.2009.03337.x [doi]

- Samaritter, R., & Payne, H. (2017). Through the Kinesthetic Lens: Observation of Social Attunement in Autism Spectrum Disorders. *Behavioral Sciences*, 7(1), 14. doi:10.3390/bs7010014

⁵⁴ Van den Bosch (2017).

⁵⁵ Schuurman, 2013

⁵⁶ Het stroomschema is gebaseerd op de volgende in Nederland geldende richtlijnen: JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornis (2015), richtlijn van NVvP en Kenniscentrum-kjp voor diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen (2009), multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013). Daarnaast is de Kwaliteitsmonitor 1.0 van het Leo Kannerhuis (2016) als leidraad gebruikt, net als het Zorgprogramma Autisme van het Expertisenetwerk kinder- en jeugdpsychiatrie (2014).

⁵⁷ Uit psycho-educatiemethode: 'ik ben speciaal'.

⁵⁸ Rutter, M. (1985). The treatment of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 24, 513-531

⁵⁹ Meer informatie: Sizoo, B. (2016) Suïcidaliteit en autisme. In: Kerkhof, A., van Luijn, B. (red) Behandeling van suïcidaal gedrag in de praktijk van de GGz. BSL, tweede herziene versie.

⁶⁰ Schuurman, C., Blijd-Hoogewys, E. e.a. (2013). Behandeling van volwassenen met een autismespectrumstoornis.

⁶¹ Meer informatie over bijwerkingen in de generieke module psychofarmaca

⁶² Geretsegger, M., Elefenat, C., Moessler, KA., and Gold, C. (2014), Eigisti, 2013, Schweizer, 2014

⁶³ Van den Bosch (2017)

⁶⁴ Kwaliteitsmonitor 1.0 (Leo Kannerhuis Nederland, 2016)

⁶⁵ Van den Bosch (2017).

⁶⁶ Huber, 2014

⁶⁷ Zie bijvoorbeeld de volgende boeken:

- op weg naar rust. De PILLAR-methodiek voor levensbrede begeleiding bij autisme. Herman de Neef, Inspired Quality Publishers

- Plan B. Een vernieuwde handreiking voor autisme & communicatie. Marjon Kuipers-Hemken en Gijs Horvers. Uitgeverij SWP.

- Levensloopmodel. Werken met autisme. Kristien Smet en Suzanne van Driel. Uitgeverij Maklu (2009)

⁶⁸ Kwaliteitsmonitor 1.0 (Leo Kannerhuis Nederland, 2016)

⁶⁹ Voor de rol van de familie zie ook de generieke module

⁷⁰ Kwaliteitsmonitor 1.0 ((Leo Kannerhuis Nederland, 2016) en de generieke module ondersteuning familiesysteem en mantelzorg

⁷¹ Ouwens, e.a. (2012)

⁷² Het Zorginstituut Nederland definieert dit als volgt: *"Evidence based medicine is het zorgvuldig, expliciet en oordeelkundig gebruik van het huidige beste bewijsmateriaal om beslissingen te nemen voor individuele patiënten. De praktijk van evidence-based medicine impliceert het integreren van individuele klinische expertise met het beste externe bewijsmateriaal dat vanuit systematisch onderzoek beschikbaar is. De voorkeuren, wensen en verwachtingen van patiënten spelen bij de besluitvorming een centrale rol."*

⁷³ Ouwens, e.a. (2012)

⁷⁴ Van den Bosch (2017).

⁷⁵ Visiedocument convenant autisme (1999)

⁷⁶ Vanuit Autisme Bekeken (2015). Maatschappelijke businesscase. Levensbrede aanpak bij Autisme.



Kwaliteits-
ontwikkeling
GGZ

Netwerk voor goede zorg