

KWALITEITSCRITERIA VOOR GOEDE AUTISMEZORG

**Vanuit het perspectief van normaal begaafde volwassenen
met een autismspectrumstoornis**

Auteur: Karin van den Bosch

Rapport in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Autisme en PAS-Nederland

Januari 2017

Inhoudsopgave

	<u>Pagina</u>
Voorwoord	3
1. Inleiding	4
1.1. Aanleiding voor het project ‘Achterbanraadpleging’	4
1.2 Doelstelling	4
1.3 Projectteam en rolverdeling	4
1.4 Plan van aanpak	5
2. Methode	7
2.1 Dataverzameling	7
2.2 Respondenten	8
2.3 Basisset Kwaliteitscriteria GGZ	9
2.4 Afbakening doelgroep	11
3. Resultaten: Kwaliteitscriteria voor goede kwaliteit van zorg	13
3.1 Eigen regie en zelfbeschikking	15
3.1.1. Eigen regie en zelfbeschikking	15
3.1.2. <i>Shared decision making</i>	16
3.1.3 Rol van familie/naasten in de behandeling/begeleiding	17
3.2 Competenties van de hulpverlener: bejegening door de hulpverlener + kennis en deskundigheid van de hulpverlener	21
3.2.1 Bejegening	21
3.2.2 Kennis en deskundigheid van de hulpverlener	23
3.2.3 Kennis en begrip van wat autisme écht is	24
3.3 Integrale zorg, netwerkzorg, ketenzorg en aandacht voor maatschappelijke participatie	27
3.3.1 Integrale zorg	27
3.3.2 Netwerkzorg, ketenzorg, aandacht voor maatschappelijke participatie	28
3.3.3 Continuïteit van zorg	33
3.3.4 Nazorg	33
3.4 Comorbiditeit en somatiek	35
3.4.1 Comorbiditeit	35
3.4.2 Somatiek	41
3.5 Transparante zorg, informeren en communiceren	43
3.6 Toegankelijke zorg, inclusief aandacht voor de fysieke ruimte	47
3.7 Effectieve zorg, zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid	49
3.8 Crisiszorg en time-out zorg	52
3.9 Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid	54
3.10 E-health/digitale zorg	55
3.11 Medicatie	56
4. Conclusies en aanbevelingen	58

Literatuuropgave	59
Bijlage: Huiswerkopdracht focusgroep volwassenen, Zorgstandaard ASS	60

Voorwoord

Voor u ligt een rapport met resultaten van een beperkt kwalitatief onderzoek naar welke kwaliteitskenmerken normaal begaafde volwassenen met autisme van belang vinden voor een goede kwaliteit van de autismezorg.

Aanleiding voor dit project is de ontwikkeling van de Zorgstandaard Autismespectrumstoornissen (ASS). Een zorgstandaard beschrijft *vanuit het perspectief van de patiënt*, in dit geval iemand met autisme, wat goede zorg is voor een bepaalde aandoening (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016a; Rijksoverheid, 2016).

Het is dan ook van groot belang om mensen met een ASS inbreng en inspraak te geven bij de ontwikkeling van deze zorgstandaard en hun perspectief voldoende te borgen. Dit rapport biedt daartoe een eerste aanzet.

Karin van den Bosch
Juli/november 2016

Hoofdstuk 1. Inleiding

1.1 Aanleiding voor het project ‘Achterbanraadpleging’

Aanleiding voor dit project is de ontwikkeling van de Zorgstandaard Autismespectrumstoornissen (ASS). Een zorgstandaard beschrijft *vanuit het perspectief van de patiënt*¹, in dit geval iemand met autisme, wat goede zorg is voor een bepaalde aandoening (Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016a; Rijksoverheid, 2016).

De zorgstandaard ASS wordt ontwikkeld om:

- Patiënten/cliënten, hun naasten en hulpverleners inzicht te bieden in de inhoud en organisatie van zorg voor mensen met ASS, waardoor zij beter in staat zijn keuzen te maken, regie te voeren en te komen tot gezamenlijke besluitvorming.
- Een breed gedragen kwaliteitskader te bieden dat beroepsbeoefenaren, beroepsorganisaties en zorgverzekeraars handvatten biedt voor verdere kwaliteitsontwikkeling op het gebied van ASS.

(Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ, 2016b).

Het is dan ook van groot belang om mensen met een ASS inbreng en inspraak te geven bij de ontwikkeling van deze zorgstandaard en hun perspectief voldoende te borgen. De zorgstandaard ASS dient immers niet *over* mensen met autisme *zonder* hen geschreven te worden, maar met hen en door hen/in samenwerking met hen.

Om dit te realiseren is vanuit de werkgroep Zorgstandaard ASS van het Landelijk Platform GGZ de opdracht gegeven aan de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en PAS-Nederland om te zorgen voor voldoende inbreng en borging van het perspectief van mensen met autisme. Dit is vertaald naar het project ‘Achterbanraadpleging’, waarbij deze achterban zowel uit mensen met autisme als naasten bestaat. Voor wat betreft het perspectief van volwassenen met een ASS werkt de NVA samen met PAS-Nederland, belangenvereniging voor en door normaal begaafde volwassen Personen uit het Autisme Spectrum.

1.2 Doelstelling van het project

Doel van deze achterbanraadpleging is het verhelderen en expliciteren van de visie van mensen met autisme en hun naasten op wat goede kwaliteit van GGZ-zorg is voor personen met autisme, en welke eisen dit stelt aan de inhoud en organisatie van de zorg. Omdat naasten en cliënten niet per definitie dezelfde visie hebben op wat goede kwaliteit van zorg is, is ervoor gekozen om beide perspectieven apart te belichten.

¹ In dit rapport worden de termen ‘patiënt’ en ‘cliënt’ door elkaar gebruikt. Opgemerkt dient te worden dat mensen met autisme niet altijd een patiënt of cliënt zijn, maar alleen op de momenten dat ze zorg ontvangen.

Subdoelen zijn:

- a) In kaart brengen welke kwaliteitscriteria mensen met autisme en naasten van belang vinden voor goede kwaliteit van zorg.
- b) In kaart brengen welke ervaringen cliënten en naasten hebben met de huidige GGZ-zorg aan mensen met autisme: wat gaat goed en wat kan beter?
- c) Draagvlak voor de zorgstandaard ASS creëren onder de achterbannen van NVA en PAS ten behoeve van de implementatie van deze zorgstandaard.

Vanwege de beperkt beschikbare tijd is er voor gekozen ons nu alleen te richten op subdoel a: kwaliteitscriteria voor goede autismezorg. Subdoelen b en c vormen geen onderdeel van dit rapport. Draagvlak voor de zorgstandaard ASS zal bovendien rechtstreeks verband houden met de kwaliteit van de, nog te schrijven, tekst en in hoeverre de inbreng vanuit PAS en/of vanuit mensen met autisme daadwerkelijk en herkenbaar wordt meegenomen in de uiteindelijke tekst van de zorgstandaard.

1.3 Projectteam en rolverdeling

Het projectteam voor de raadpleging van de achterbannen van NVA en PAS ten behoeve van de zorgstandaard autismespectrumstoornis bestaat uit:

Kernteam:

- Bernadette Wijnker-Holmes: overall projectleider en verantwoordelijk voor de raadpleging van de achterban van de NVA. Zij vervult beide taken vanuit haar functies als beleidsmedewerker bij de NVA en als secretaris bij de Zorgstandaard ASS.
- Karin van den Bosch: verantwoordelijk voor de raadpleging van de achterban van PAS. Zij is door de NVA uitgeleend aan PAS en vervult deze taak vanuit haar expertises als ervaringsdeskundige en zelfstandig consultant.

Vertegenwoordigers werkgroep zorgstandaard ASS:

- Lyda Blom: ondersteunt Bernadette bij de raadpleging van de achterban van de NVA, en leest mee met het rapport over de achterbanraadpleging PAS. Zij vervult deze taken vanuit haar rol als vertegenwoordiger familieperspectief in de werkgroep van de zorgstandaard ASS.
- Ivan Henczyk: ondersteunt Karin bij de raadpleging van de achterban van PAS, en leest mee met het rapport over de achterbanraadpleging NVA. Hij vervult deze taken vanuit zijn functies als secretaris van PAS Nederland en vertegenwoordiger cliëntenperspectief in de werkgroep van de zorgstandaard ASS.
- Jasper Wagteveld: leest mee met de notitie en/of het rapport over de achterbanraadplegingen bij NVA en PAS. Hij doet dit vanuit zijn functie als vertegenwoordiger cliëntenperspectief in de werkgroep van de zorgstandaard ASS.

1.4 Plan van aanpak

De achterbanraadpleging bestaat uit twee onderdelen:

- 1) Beschrijven van de visie van volwassenen met autisme (vanuit PAS) m.b.t. wat goede kwaliteit van GGZ-zorg is voor mensen (m.n. volwassenen) met autisme;
- 2) Beschrijven van de visie van naasten van mensen met autisme (vanuit de NVA) m.b.t. wat goede kwaliteit van GGZ-zorg is voor mensen (m.n. volwassenen) met autisme.

Dit rapport gaat over onderdeel 1 en betreft het perspectief van volwassenen met autisme. Onderdeel 2, het perspectief van naasten, wordt in een aparte notitie beschreven. De visie of mening van kinderen en jongeren met autisme (personen met autisme onder de 18 jaar) over kwaliteit van zorg is niet rechtstreeks aan hen gevraagd. Deze inbreng wordt door naasten, veelal ouders, verzorgd (alhoewel ook hierbij de kanttekening geplaatst kan worden, dat (zeker bij pubers/jongeren) de mening van ouders en die van de persoon met autisme zelf niet hetzelfde hoeft te zijn).

De volgende hoofdstukken hebben dus alleen betrekking onderdeel 1.

Hoofdstuk 2. Methode

Om in kaart te brengen wat, vanuit het perspectief van volwassenen met autisme, goede kwaliteit van autismezorg is en aan welke kwaliteitscriteria deze zorg zou moeten voldoen, is gekozen voor een eerste inventarisatie gebaseerd op kwalitatief onderzoek. Dit (beperkte) onderzoek, waaronder de dataverzameling en analyses, is uitgevoerd door Karin van den Bosch.

Vanwege de beperkte tijd die er voor dit project beschikbaar was, kan dit niet beschouwd worden als een volledig kwalitatief wetenschappelijk onderzoek, wel kan dit hiervoor als eerste aanzet dienen. Bij de opzet van dit project (de achterbanraadpleging volwassenen) is hiermee rekening gehouden, zodat een eventueel vervolproject (bijv. een wetenschappelijk onderzoek) eenvoudig kan voortborduren op dit project en er gebruik kan worden gemaakt van de verzamelde data.

2.1 Dataverzameling

Dataverzameling vond plaats volgens de principes van datatriangulatie: het gebruiken van meerdere bronnen:

-Het houden van semigestructureerde interviews met 3 volwassenen met autisme.

-Het houden van een focusgroepbijeenkomst, bestaande uit 6 volwassenen met autisme, aangevuld met de projectteamleden Ivan Henczyk, Karin van den Bosch en Bernadette Wijnker (waarbij Ivan en met name Karin, als personen met autisme, een dubbelrol vervulden: als deelnemer inhoudelijke inbreng geven en tegelijkertijd als projectteamlid het proces bewaken, de inbreng van de andere deelnemers analyseren en samenvatten). De focusgroepbijeenkomst is opgenomen op een voicerecorder en later uitgewerkt. Alle deelnemers gaven toestemming tot het opnemen van deze bijeenkomst.

-Het beantwoorden van aanvullende vragen door de leden van de focusgroep via email. De vragenlijst is als bijlage bij dit rapport gevoegd.

-Raadplegen documenten en publicaties van PAS, met name van de voormalige PAS-werkgroep Zorg.

-Informatie afkomstig van de Informatie & Advieslijn (I&A-lijn) van PAS, via een interview met degene die momenteel de I&A-lijn bemant (dit vormde één van de semigestructureerde interviews).

De ervaringskennis van zowel de onderzoeker (Karin van den Bosch) als de leden van de focusgroep vormt de achtergrond van het bovenstaande. Deze ervaringskennis bestaat uit inzichten opgedaan in vele contacten en gesprekken met volwassenen met autisme, waaronder vrijwilligers en leden van PAS, maar ook volwassenen met autisme die cliënt zijn bij de zorginstelling waar één van de leden van de focusgroep (Jim) werkzaam is als ervaringsdeskundig begeleider, en contacten via diverse andere off- en online kanalen.

2.2 Respondenten

De focusgroep bestond uit de volgende deelnemers:

NAAM	GESLACHT	LEEFTIJD	AUTISME-DIAGNOSE	HOOGST GENOTEN OPLEIDING
Karin van den Bosch ²	V	41	Asperger	WO
Ivan	M	31	Asperger	WO
Annemiek	V	68	Asperger	WO
Paul	M	54	Klassiek autisme	HBO ³
Mark	M	27	PDD-NOS	HBO
Linsey	V	30	Asperger	HAVO ⁴
Anne-Marie	V	27	Asperger	WO
Jim	M	50	MBD met autistische en hyperactieve kenmerken ⁵	HBO

Tabel 1a: Respondenten: deelnemers focusgroep

Daarnaast zijn semigestructureerde interviews gehouden met de volgende personen:

NAAM	GESLACHT	LEEFTIJD	AUTISMEDIAGNOSE	HOOGST GENOTEN OPLEIDING
Alexander ⁶	M	37	Asperger	HBO
Mar	M	79	Asperger	MULO-A ⁷
Marian	V	52	Klassiek autisme	HAVO ⁸

Tabel 1b: Respondenten: geïnterviewden

Omwille van de privacy van de deelnemers staan alleen de voornamen vermeld.

In bovenstaande tabellen staat alleen de autismediagnose vermeld, zoals deze onder de DSM-IV werd toegekend. Bij de DSM-5 vervalt deze onderverdeling. Overige diagnoses (comorbiditeit) staan niet genoemd. Bij de helft van de deelnemers (4 focusgroepeelnemers + 2 geïnterviewden) is echter naast de autismediagnose sprake van één of meerdere andere diagnoses. Dit betreft zowel andere psychiatrische diagnoses zoals ADHD, (trekken van) een persoonlijkheidsstoornis, angst- en

² Tevens de onderzoekster/schrijfster van dit rapport

³ Heeft wel op WO-niveau gewerkt

⁴ Heeft meerdere jaren een HBO-opleiding gevolgd, maar daar geen diploma in behaald

⁵ Jim: "Mijn autismediagnose werd gesteld voor autisme als diagnose bestond voor normaal- tot hoogbegaafden. Mijn meest recente psychiater heeft dit bijgesteld tot autistiform, met de onderbouwing dat mijn coping inmiddels toereikend is, dus dat een ASS-diagnose niet meer in zijn volledigheid van toepassing is. Tevens is dit het antwoord aan allen die zich afvragen waar al de volwassenen van mijn generatie met ASS heen zijn gegaan."

⁶ Vanuit de Informatie- en Advieslijn van PAS

⁷ MBO/HBO denk- en werkniveau

⁸ HBO denk- en werkniveau o.b.v. losse certificaten

paniekstoornis en chronische depressie, maar ook lichamelijke klachten en aandoeningen worden regelmatig genoemd, zoals fibromyalgie (2 personen), RSI (2 personen), migraine (2 personen) of astma (1 persoon).

De respondenten hadden heel diverse ervaringen met GGZ-zorg. Dit varieerde van slechts kortdurende ervaring met ambulante hulpverlening, tot intensieve en/of jarenlange trajecten, klinische opname, ervaring met verslavingszorg en/of ervaring met forensische zorg.

Alle deelnemers hebben een HBO/WO-niveau, vrijwel iedereen heeft een HBO- of WO-opleiding afgerond of studeert nog. De representativiteit van deze groep respondenten voor de hele groep volwassenen met een ASS is daarmee beperkt. Daar staat tegenover dat meerdere respondenten actief zijn als ervaringsdeskundige en/of belangenbehartiger met betrekking tot normaal begaafde volwassenen met autisme, en vanuit die rol zicht hebben op wat er leeft bij deze doelgroep.

In toekomstige (vervolg)projecten op het gebied van achterbanraadpleging vormt de representativiteit van de onderzoeksdeelnemers een aandachtspunt.

2.3 Basisset Kwaliteitscriteria GGZ

Vertrekpunt voor dit rapport vormt het document “Basisset Kwaliteitscriteria GGZ geformuleerd vanuit een cliënten- en familieperspectief” (Martens et al., 2015), een product van het project ‘Kwaliteit en implementatie van vraagsturing’ van het Landelijk Platform GGZ (LPGGZ).

De Basisset Kwaliteitscriteria GGZ (BK-GGZ) beschrijft de wensen, eisen en verwachtingen van cliënten en familie ten aanzien van de gezondheidszorg. Ze bevat criteria die van invloed zijn op de kwaliteit van de GGZ-zorg.

De Basisset Kwaliteitscriteria is tot stand gekomen op basis van bestaande richtlijnen, criteria en behandelprogramma’s in de zorg (met name de generieke kwaliteitscriteria voor mensen met een chronische ziekte, opgesteld binnen het programma ‘Kwaliteit in Zicht’⁹) en de inbreng vanuit cliënten, familie en naastbetrokkenen.

De basisset beoogt om alle fasen van zorg te dekken die iemand met een psychische aandoening kan doorlopen, onderverdeeld in zes herstel- en zorgfasen en aangevuld met een fase-overstijgende criteriaset. Deze fasen hoeven niet lineair te zijn, wat wil zeggen dat de fasen elkaar niet per definitie op hoeven volgen. Zo kan het zijn dat een crisissituatie later in de tijd plaatsvindt of dat er in de loop van het traject een nieuwe diagnose of behandelplan nodig is.

⁹ Binnen het programma ‘Kwaliteit in Zicht’ hebben acht grote patiëntenorganisaties samengewerkt om zorg te realiseren die (nog) beter aansluit bij de wensen en eisen van de patiënten. Meer informatie: www.programmakwaliteitinzicht.nl

Onderstaande tabel geeft deze fasen schematisch weer:

FASE	HERSTELFASE	ZORGFASE(N)
0	Algemeen	Thema overstijgend: criteria voor chronische ziekte en samen met de GGZ-specifieke criteria die voor (bijna) alle fasen gelden
1	Ontstaan	Vroege onderkenning en preventie
2	Worstelen	Crisissituatie(s): Dit betreft een crisis die optreedt nadat er ooit een behandeling is geweest
3	Ontwarren	Diagnostiek, toeleiding en monitoring
4	Aanpakken	Zelfmanagement, behandeling & begeleiding
5	Toepassen	Participatie, re-integratie, nazorg en relapspreventie
6	Omgaan	Langdurige zorg en levenseinde. Dit omvat ook de laatste levensfase en palliatieve zorg

Tabel 2: Herstel & Zorgfasen. Overgenomen uit de Basisset Kwaliteitscriteria (2015), p. 9.

Binnen deze zorgfasen, waaronder één overstijgende ‘fase’, zijn vele criteria geformuleerd. De indeling van de BK-GGZ is niet op thema, maar op zorgfase. Diverse thema’s en criteria komen bij meer dan één fase terug. Door deze manier van opschrijven bevat het document ‘Basisset Kwaliteitscriteria GGZ’ dan ook nogal wat overlap.

Omdat de BK-GGZ al een overzicht van kwaliteitscriteria bevat, is ervoor gekozen dit als vertrekpunt te nemen voor het beantwoorden van de vraag welke kwaliteitscriteria mensen met autisme van belang vinden voor goede kwaliteit van zorg.

Aan de deelnemers aan de focusgroep is gevraagd om aan de hand van de BK-GGZ aan te geven

- Welke onderwerpen en/of criteria extra belangrijk zijn voor de zorg rondom autisme;
- Welke onderwerpen en/of criteria er eventueel ontbreken in de BK-GGZ, die wel relevant zijn voor mensen met autisme;
- Welke onderwerpen of criteria eventueel aangepast zouden moeten worden;
- Of er onderwerpen of criteria in staan die niet van toepassing zijn voor mensen met autisme;
- Of er onderwerpen of criteria in staan waar je het niet mee eens bent.

De BK-GGZ was van te voren gemaild aan de focusgroepdeelnemers, maar niet aan de respondenten die geïnterviewd werden. Wel werden vergelijkbare vragen gesteld aan de geïnterviewden:

- Welke onderwerpen zijn (extra) belangrijk en/of moeten prioriteit krijgen bij het verbeteren van de kwaliteit van de autismezorg?
- Wat moet er veranderd, aangepast of aangevuld worden?

Deze zelfde vragen zijn enkele jaren geleden ook onderwerp van gesprek geweest in de PAS-werkgroep Zorg, waar Karin van den Bosch (samen met Marlies de Penning) eveneens de voorzitter/kartrekker van was.

Op basis van dit geheel van antwoorden uit meerdere bronnen (focusgroep + interviews + PAS-werkgroep Zorg + I&A-lijn PAS) is een prioritering aangebracht in de antwoorden. Prioritering is gedaan op basis van het aantal personen dat een bepaald onderwerp naar voren bracht, het aantal keren dat een onderwerp genoemd werd (soms noemde één persoon een onderwerp meerdere keren, of verschillende onderwerpen die onder hetzelfde hoofdonderwerp passen) en het aantal verschillende kanalen waarlangs een onderwerp naar voren werd gebracht (focusgroep, interviews, I&A-lijn, PAS-werkgroep Zorg). De lijst met onderwerpen (zie het volgende hoofdstuk) is gebaseerd op de samengevoegde gegevens op groepsniveau.

Ter illustratie en verdere onderbouwing zijn in de tekst citaten van de respondenten geplaatst. De citaten zijn voor het grootste deel afkomstig uit hun antwoorden op bovenstaande vragen (deze antwoorden werden schriftelijk gegeven), en daarnaast uit de transcripts van de interviews en de focusgroepbijeenkomst, en uit emails met aanvullende opmerkingen bij conceptversies van deze tekst. Alle deelnemers hebben toestemming gegeven voor het vermelden van hun namen bij de citaten.

2.4 Afbakening doelgroep

Dit rapport en de besproken kwaliteitscriteria hebben betrekking op volwassenen met autisme. Hoewel dit een duidelijk omschreven en goed afgebakende groep lijkt te zijn, doet zich, net als bij elke afbakening, juist bij de grenzen de meeste discussie voor. Deze discussie speelt met name bij zaken als 'eigen regie', en de rol en invloed van familie of naasten in de behandeling.

Hebben we het alleen over normaal- of hogerbegaafde mensen met autisme, of ook mensen met autisme en een verstandelijke beperking? Valt dat onderscheid wel zo scherp te maken? En gaat het alleen over wilsbekwame mensen, of ook over degenen die 'wilsonbekwaam' zijn en wat bedoelen we dan met 'wilsonbekwaam'? Iemand kan bijvoorbeeld een bewindvoerder hebben wat betreft de financiën, maar heel goed in staat zijn om op andere vlakken zelf de regie te voeren.

Bovendien zegt bij mensen met autisme de biologische leeftijd vaak weinig over de emotionele leeftijd. Iemand kan 'volwassen' zijn, dat wil zeggen: 18 jaar of ouder, en op een bepaalde vlakken sociaal, emotioneel, communicatief of anderszins, (veel) jonger. Omgekeerd zullen veel zaken uit dit rapport ook van belang zijn voor, zeg, 16- of 17-jarigen met autisme.

Om toch uitspraken te kunnen doen vanuit het perspectief van volwassenen met autisme is het van belang om niet te verdwijnen in over-relativering aan de ene kant, of over-bediscussie aan de

andere kant. Bij over-relativering wordt er geen enkel onderscheid meer gemaakt tussen mensen met autisme naar leeftijd, wel/niet verstandelijk beperkt of wel/niet (wettelijk) wilsonbekwaam. Zaken die wel degelijk van belang kunnen zijn, en een rol spelen bij hoe de zorg in Nederland georganiseerd is. Ook over-bediscussiering (te ver doorgevoerde discussies) kunnen het doen van uitspraken op groepsniveau bemoeilijken of zelfs onmogelijk maken. Er is immers altijd wel een uitzondering op de regel te noemen.

Er is dus iets van afbakening van een doelgroep nodig, met alle kanttekeningen die daarbij te maken zijn. Dit rapport heeft dan ook vooral betrekking op de normaal- tot hoogbegaafde volwassenen (18 jaar en ouder) met autisme die formeel wilsbekwaam zijn. Wat niet wil zeggen dat voor andere mensen met autisme eigen regie en zelfbeschikking, naast alle overige onderwerpen, niet van belang zijn. Maar wel dat voor sommige doelgroepen deze zaken toch net iets complexer liggen, en het doen van harde uitspraken of opstellen van kwaliteitscriteria dan toch sneller kan leiden tot weerstand of tegengestelde posities in een discussie. Een discussie die dan eerst diepgaander gevoerd zou moeten worden.

“Mijn visie op zorg en autisme wordt ingegeven door een emancipatorische kader, gericht op individuele vrijheid en ontwikkeling. Ik kom derhalve in problemen met de term wilsbekwaam. Wilsbekwaamheid is een term die historische gezien niet los te maken is van exclusie. De term wilsonbekwaam is historische gebruikt om groeperingen uit te sluiten van zelfbeschikking, economische vrijheid en politiek betrokkenheid. Denk aan de historische contexten rondom die term met betrekking tot etniciteit en gender. Als wij herstel door empowerment willen bereiken (oftewel zelfbeschikking en inclusie) dan is het mijn inzien niet passend om te spreken over hoog of laag functionerend of wilsbekwaam of onbekwaam. Vanwege deze reden worden ook beiden vermeden door internationale organisaties die zich inspanssen voor autisme self-advocacy. De weg naar inclusie is er een van ontdekken wat een persoon nodig heeft om wél mee te kunnen denken, beslissen omtrent diens eigen leven.” (Jim)

“[De criteria waar we het mee eens zijn] zijn vaak punten die iedere (lichamelijke c.q . psychische) patiënt nodig heeft: holistische aanpak, serieus genomen worden, methodiek/behandeling op niveau (en in overleg met client/andere zorgverleners), eigen beslisvaardigheid (en wat er moet gebeuren als dat niet meer lukt). Ik vind het heel helder dat de punten waarop we nog kritiek hebben liggen in het grijze vlak: hoe onderscheidt je b.v. een ASS'er met verstandelijke handicap van eentje zonder?” (Anne-Marie)

Hoofdstuk 3. Resultaten: Kwaliteitscriteria voor goede kwaliteit van zorg

In dit hoofdstuk worden de onderwerpen besproken die het belangrijkste zijn voor volwassenen met autisme als het gaat om het verbeteren van de kwaliteit van zorg.

Dit betreft de volgende onderwerpen:

	Pagina
3.1 Eigen regie en zelfbeschikking	15
3.1.1. Eigen regie en zelfbeschikking	15
3.1.2. <i>Shared decision making</i>	16
3.1.3 Rol van familie/naasten in de behandeling/begeleiding	17
3.2 Competenties van de hulpverlener: bejegening door de hulpverlener + kennis en deskundigheid van de hulpverlener	21
3.2.1 Bejegening	21
3.2.2 Kennis en deskundigheid van de hulpverlener	23
3.2.3 Kennis en begrip van wat autisme écht is	24
3.3 Integrale zorg, netwerkzorg, ketenzorg en aandacht voor maatschappelijke participatie	27
3.3.1 Integrale zorg	27
3.3.2 Netwerkzorg, ketenzorg, aandacht voor maatschappelijke participatie	28
3.3.3 Continuïteit van zorg	33
3.3.4 Nazorg	33
3.4 Comorbiditeit en somatiek	35
3.4.1 Comorbiditeit	35
3.4.2 Somatiek	41
3.5 Transparante zorg, informeren en communiceren	43
3.6 Toegankelijke zorg, inclusief aandacht voor de fysieke ruimte	47
3.7 Effectieve zorg, zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid	49
3.8 Crisiszorg en time-out zorg	52
3.9 Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid	54
3.10 E-health/digitale zorg	55
3.11 Medicatie	56

Met 'belangrijkste' wordt bedoeld: hier dient de komende periode het meest aandacht aan te worden besteed bij het maken van zorgbeleid, de inhoud van de zorgstandaard etc..

De onderwerpen 1 t/m 6 werden door vrijwel alle respondenten genoemd, en kregen dus duidelijk de meeste prioriteit (>75% van de antwoorden). Onderwerp 7 werd minder vaak genoemd (ca. 50% van de antwoorden). Onderwerpen 8 t/m 11 sloten de rij (<25% van de antwoorden). Onderwerp 11 was niet opgenomen in een eerdere versie van dit rapport (versie juli 2016), maar is later alsnog toegevoegd (november 2016), om op die manier ook het onderwerp medicatie toe te kunnen voegen aan de beleidsagenda.

In de volgende paragrafen wordt nader ingegaan op bovenstaande punten. Hoewel er sprake is van samenhang tussen de diverse thema's, zijn ze afzonderlijk uitgewerkt.

Per onderwerp is verwezen naar de van toepassing zijnde criteria uit de BK-GGZ. Meestal kunnen deze criteria worden overgenomen (bijv. in de zorgstandaard), soms dienen ze juist aangepast te worden, worden ze verworpen of zijn ze onderwerp van discussie. Dit staat er dan bij.

3.1 Eigen regie en zelfbeschikking

Eigen regie, zelfbeschikking, de persoon met autisme staat centraal, niet voor ons beslissen maar zelf kunnen beslissen. Dit zijn allemaal zaken die onder het punt 'eigen regie en zelfbeschikking' staan samengevat.

N.B. Sommige criteria komen ook terug bij par. 3.2 over de bejegening door de hulpverlener.

3.1.1. Eigen regie en zelfbeschikking

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

- De cliënt maakt daar waar mogelijk zelf keuzes t.a.v. behandeling en zorg. De hulpverlener geeft hem hierbij de ruimte om zoveel mogelijk de eigen regie te voeren (p. 10).
- De zorgverlener stimuleert proactief het voeren van de eigen regie door de cliënt (p. 12)
- De hulpverlener biedt ondersteuning waar en indien nodig (p. 32).
- De zorgverlener maakt samen met de cliënt afspraken over de rol die de cliënt heeft binnen de behandeling of begeleiding (p. 13)
- Cliënt neemt zelf beslissingen waar mogelijk (p. 32)
- Zelfbeschikking: Zorg komt tot stand in een samenwerkingsrelatie tussen gebruiker en professional, waarbij de gebruiker uiteindelijk zelf beslist wat er wel en niet met hem gebeurt (p. 35)

“Eigen regie moet altijd het uitgangspunt zijn bij het invullen van de zorgvraag naar behoefte afgestemd op de cliënt.” (Ivan)

Criteria die aangepast moeten worden:

-

Criteria ter discussie:

-

3.1.2. Shared decision making

Shared decision making wil zeggen dat beslissingen (bijv. over behandeling) door de hulpverlener en client in samenspraak worden gemaakt. De client wordt hierbij als een gelijkwaardige gesprekspartner gezien. (N.B. Het punt 'gelijkwaardigheid' komt terug bij par. 3.2 – bejegening.). De uiteindelijke beslissing ligt bij de client.

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

- De cliënt wordt als mondig en serieus te nemen persoon gezien (p. 19)
- De zorgverlener heeft een coachende rol bij het maken van keuzes door de cliënt (p. 12)
- De cliënt heeft inspraak bij de invulling van de indicatiestelling en invulling van de behandeling (p. 29)
- De hulpverlener bespreekt en stelt in samenspraak met de cliënt zijn/haar behandel/begeleidingsplan op (p. 36)

[Positief was:] *“De momenten waarop ik zelf inspraak had in mijn behandeling en er naar me geluisterd werd.”* (Linsey)

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

“We moeten bij alles betrokken zijn. We moeten vragen mogen stellen i.p.v. vragen beantwoorden.” (Ivan)

Criteria die aangepast moeten worden:

- Er worden in de triade heldere afspraken gemaakt over wie de zelfzorg van de cliënt bewaakt (p. 14)
→ bewaakt?? mee-beheren, mee-managen zijn betere termen.
- De betrokken zorgverleners stemmen de behandeling en begeleiding met elkaar af (p. 18)
→ en met de cliënt!

Criteria ter discussie:

-

3.1.3 Rol van familie/naasten in de behandeling/begeleiding

De meeste opmerkingen vanuit de focusgroep op de BK-GGZ gingen over de rol van de familie/naasten, zoals dit terugkwam in de BK-GGZ. De set met criteria in de BK-GGZ voldeed niet aan onze wensen m.b.t. dit onderwerp.

Wat ons opviel, was dat er een onevenwichtige inbreng leek te zijn vanuit de familie danwel de cliënt. Dit wekt de indruk, dat familieleden een sterker stempel hebben kunnen drukken op de BK-GGZ dan cliënten/ervaringsdeskundigen, maar of dit echt zo is, weten we natuurlijk niet. Soms stonden zaken wel onder het kopje 'familie' benoemd, maar niet bij 'cliënt', terwijl dit om punten ging die ook, of juist, voor cliënten van belang zijn. Soms werd de formulering als 'raar' ervaren.

Een belangrijk knelpunt was, dat regelmatig niet werd benoemd, dat de cliënt/ persoon met autisme toestemming moet geven alvorens familie/naasten geïnformeerd of betrokken mogen worden. Soms zijn de criteria zo geformuleerd, dat het lijkt alsof de familie degene is die de beslissingen neemt in plaats van de cliënt. Dit staat haaks op het principe van eigen regie, dat eveneens in criteria in de BK-GGZ is verwoord en dat door onze respondenten en mezelf erg belangrijk wordt gevonden.

*“Er lijkt [in de BK-GGZ] veel focus te liggen op het op de hoogte houden van de familie/naastbetrokkenen. Ik vind dat als de cliënt aangeeft dat niet te willen dat een hulpverlener dat moet respecteren. (...) Als een cliënt niet wil dat er informatie gedeeld wordt, hoeft ook niet gedeeld te worden dat hij dat niet wil en waarom. Dat gaat een beetje tegen de eigen regie in.”
(Linsey)*

Wat opviel is dat de gedeelten over de Familieraad in de BK-GGZ beter zijn uitgewerkt en beter omschreven dan wat er over de Cliëntenraad in staat.

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

- De verwachtingen over de rol van naastbetrokkenen moeten expliciet gemaakt worden (p. 22)
- Bij voorkeur informeert de cliënt de naastbetrokkenen zelf (p. 32)
- De cliënt heeft een doorslaggevende stem in de wijze waarop naastbetrokkenen worden geïnformeerd (recht op zelfbeschikking en recht op privacy) (p. 33).
- Als de cliënt niet wil dat er informatie wordt vertrekt aan naastbetrokkenen of geen afspraken wil maken over het informeren van de naastbetrokkenen, gaat de zorgverlener actief na waarom dit het geval is. In gevallen waarin dit de hulpverlener redelijk lijkt, zal hij zich inspannen om de cliënt in te laten zien dat dit wenselijk is. De hulpverlener vermeldt het besluit met reden in het behandeldossier en informeert de naastbetrokkenen over het besluit (p. 33)

Criteria die aangepast moeten worden:

- Naastbetrokkenen moeten instemming geven of zij geïnformeerd over of ingeschakeld worden bij de zorg van de cliënt (p. 12)

→ Dit zou precies andersom moeten zijn: de cliënt moet instemming geven of naastbetrokkenen geïnformeerd of ingeschakeld mogen worden.

N.B. Naastbetrokkenen moeten het hier natuurlijk ook mee eens zijn, maar de huidige formulering doet vreemd aan.

-De GGZ-instelling erkent het belang van het verstrekken van goede informatie aan naastbetrokkenen en erkent dat dit belang niet mag leiden tot aantasting van het recht op zelfbeschikking van de cliënt (p. 15)

→ en het recht op privacy en bescherming van persoonsgegevens

-De zorgaanbieder erkent familie als bron van informatie en als samenwerkingspartner (p. 22)

→ Mogelijke samenwerkingspartner

Criteria ter discussie:

- De familie wordt betrokken bij cruciale beslissingen over de behandeling, verwachtingen van de instellingen, crisisbeleid en de woonsituatie (p. 12, 22)

→ alleen indien de persoon met autisme / de cliënt dit wenst en hier toestemming voor geeft!

→ onderscheid maken tussen wilsbekwame en wilsonbekwame cliënten?

“De rol van de familie is afhankelijk van de mogelijkheden van de cliënt. Veel mensen met een ASS kunnen deze zaken zelf behartigen, maar bv in combi met een verstandelijke beperking is familiebemoeienis van groot belang.” (Annemiek)

-Wanneer de naastbetrokkenen dat wensen, kunnen naastbetrokkenen geïnformeerd worden over de situatie van de cliënt en eventueel bij de behandeling betrokken worden of optreden als zakenwaarnemer of vertegenwoordiger (p. 14)

→ Naastbetrokkenen zoals gekozen door hulpvrager, dit is niet automatisch het gezin van herkomst.

→ idem: alleen betrekken als de cliënt dit wenst en hier toestemming voor geeft

→ onderscheid maken tussen wilsbekwame en wilsonbekwame cliënten?

-De hulpverlener wordt door de instelling gefaciliteerd om familie als partners in de zorg te gaan beschouwen en belangrijke beslissingen te nemen in een triade (p. 15)

→ idem: alleen als de cliënt dit wil

-Familie wordt gehoord of serieus genomen door de hulpverlening en krijgen ondersteuning vanuit de GGZ-instellingen (p. 15)

→ Als eigen hulpvraag van een familielid, waarbij het familielid zelf als cliënt in het systeem terecht komt? Of als 'familie van' binnen de (DBC-)registratie van de cliënt?

→ 'familie' moet zijn: gekozen naasten, niet automatisch het gezin van herkomst;

→ met toestemming van de cliënt (Dit is niet nodig als een familielid zelf cliënt wordt, met een eigen hulpvraag en daarvoor een eigen hulpverlener krijgt);

→ Dit staat onder het kopje 'cliënt' maar behoort onder familie.

-Familievertrouwenspersoon: De familievertrouwenspersoon heeft als taak de positie van familie te versterken en een goede samenwerking tussen hulpverlener, cliënt en naastbetrokkenen te realiseren. Dit gebeurt onder andere door informatie, voorlichting en advies te geven over het omgaan met hulpverlening en cliënt en bemiddeling tussen hulpverleners en familie (p. 15)

→ Zijn dit taken voor de familievertrouwenspersoon? Zijn sommige taken niet een taak voor de behandelaar?

-De hulpverlener registreert gegevens rondom contacten met familie in een verplicht registratieveld in het cliëntregistratiesysteem (p. 22)

→ Willen we dat?

-De zorgverlener heeft een document waarin beleid t.a.v. informatievoorziening, bejegening, betrokkenheid, ondersteuning en bereikbaarheid is geformuleerd over het omgaan met de familie van de cliënt (p. 29)

→ Is het nodig dit vast te leggen in een apart document?

Wanneer de cliënt vanwege zijn geestelijke toestand (tijdelijk) zelf geen afspraken kan maken, wordt in principe gehandeld volgens de wet. Er worden geen afspraken gemaakt met nabestaanden, tenzij de hulpverlener tot een ander besluit komt. Dit wordt vastgelegd in het behandeldossier (p. 32)

→ legt veel macht bij de hulpverlener. Kan dat/mag dat zo?

→ Nabestaanden? De patiënt leeft toch nog?

-Herstellen contact: Als er geen contact is tussen cliënt en familie zal de hulpverlener zich inspannen het contact te vernieuwen. Als het niet lukt om het contact te vernieuwen wordt een persoon die de cliënt vertrouwt (mantelzorger of professional) ingezet in een driehoeksgesprek. Deze persoon krijgt toestemming om informatie naar de familie te rapporteren. Als dit ook problemen oplevert, rapporteert de hulpverlener van de cliënt met de familie vertrouwenspersoon bij wie de familie is ondergebracht (p. 39)

→ Willen we dat?

"Familie of naastbetrokkenen: zoals gekozen door de hulpvrager (gekozen naasten). Dit is niet automatisch het gezin van herkomst." (Jim)

Een criterium dat vreemd overkwam was de volgende:

-Bij crisisopname verzorgt de zorgverlener de eerste opvang voor familie. Ook wanneer de cliënt niet de familie wil betrekken (p. 27,28).

→ voor familie? Het gaat toch om de cliënt?

[N.a.v. bovengenoemd criterium:]

“Zorg voor FAMILIE? Zorg voor client centraal, het gaat om crisis” (Annemiek)

“En het emotioneel ondersteunen van de in crisis verkerende hulpvrager zelf???” (Jim)

3.2 Competenties van de hulpverlener: bejegening door de hulpverlener + kennis en deskundigheid van de hulpverlener

Goede autismezorg (en ook GGZ-zorg in ruimere zin) valt of staat met het hebben van een goede relatie met een goede hulpverlener, die jou op de goede manier bejegt.

3.2.1 Bejegening

Een goede bejegening door de hulpverlener is heel belangrijk. Dit punt wordt breed gedeeld door alle respondenten, en is ook al eerder benoemd tot speerpunt door de PAS-werkgroep Zorg. Ervaringsdeskundigen (met en zonder autisme) die actief zijn (geweest) binnen een GGZ-instelling brengen dit ook steeds opnieuw naar voren als aandachtspunt.

Wat is nu een goede bejegening door de hulpverlener?

Dit wordt weergegeven in de volgende criteria uit de BK-GGZ (paginanummer uit BK-GGZ staat tussen haakjes):

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

- De zorgverlener heeft een coachende rol bij het maken van keuzes door de cliënt (p. 12) (Ook genoemd bij par. 3.1)
- De zorgverlener stimuleert proactief het voeren van de eigen regie door de cliënt (p. 12) (Ook genoemd bij par. 3.1)
- De hulpverlener stelt zich open en eerlijk op naar de cliënt, opdat de cliënt zich veilig kan voelen in relatie tot de hulpverlener (p. 17, 19)
- In de hulpverlening is er sprake van betrokkenheid, vertrouwen en gelijkwaardigheid (p. 19)
- De cliënten worden respectvol behandeld en bejegend (p. 19)
- Respect voor de cliënt als persoon, cliënt als mondig individu, vriendelijk en correcte houding, gelijkwaardigheid (p. 19)
- De hulpverlener veroordeelt de cliënt niet (p. 19)
- De cliënt wordt als mondig en serieus te nemen persoon gezien (p. 19)
- De zorgverlener neemt voldoende tijd, luistert aandachtig, neemt de cliënt serieus, geeft begrijpelijke uitleg en wekt vertrouwen (p. 19)
- De hulpverlener sluit aan bij de eigen ervaringen van de cliënt (p. 29)
- De hulverlener stelt de cliënt in staat om zelf met een oplossing te komen door hem te inspireren met uitnodigende vragen, suggesties en tips (p. 32)

- De hulpverlener zet zo veel als mogelijk in op zelfmanagement van de cliënt (p. 32)
- Er wordt gestreefd naar een optimale match tussen hulpverlener en cliënt (p. 36)
- Hulpverlening vindt plaats op basis van autonomie en respect. Tijdens het zorgproces is er actieve betrokkenheid van zowel de cliënt als de hulpverlener (p. 38)
- Menselijkheid, gelijkwaardigheid, steun, tijd en ruimte voor het opbouwen van wederzijds vertrouwen [zijn belangrijk] (p. 38)
- In de behandeling/begeleiding wordt er aangesloten bij de leefwereld van cliënt (taalgebruik, intelligentie, cultuur en tempo) (p. 38)
- Actieve houding bij cliënten die niet op komen dagen: Bij plotseling wegblijven van een cliënt wordt door de hulpverleners actief geïnformeerd naar de reden (p. 46).

“Door te blijven hameren op het feit dat je je zelf echt moet kunnen herkennen in wat hulpverleners over je zeggen en van je willen ben je al snel lastig. En als een behandeling niet aanslaat is het per definitie de schuld van de patiënt en niet van de behandelaar.....” (Paul)

[Belangrijk:] “Het hebben van een goede klik met de therapeut. Ik heb het meest geleerd van de personen met wie ik een goede vertrouwensband had. Dan maakt het niet uit welke therapie of welke instantie het was.” (Linsey)

“Goede hulpverlening is een relatie van vertrouwen en onderling respect” (Jim)

Criteria die aangepast moeten worden:

- De zorgverlener neemt signalen van de cliënt serieus die kunnen leiden tot mogelijk onveilige situaties (p. 17)
 - De zorgverlener neemt alle signalen van de cliënt serieus.
- De hulpverlener houdt rekening dat cliënt niet alleen cliënt is, maar ook ouder, partner, broer of zus, vriend of vriendin (p. 19)
 - de hulpverlener houdt er rekening mee dat de cliënt niet alleen cliënt is, maar ook ouder, partner, broer of zus, vriend of vriendin kan zijn [tekstuele aanpassing].

Criteria ter discussie:

Moet de hulpverlener zelf een naaste met autisme hebben?

“Ik ben pas verder gekomen met een hulpverlener die zelf een zoon met autisme heeft. Omdat hij altijd gedwongen werd zich in het perspectief van deze knul te verplaatsen kon hij dit “truukje” ook op anderen met autisme toepassen. Voor mij was dit een openbaring. (...) Heel belangrijk hierin: een hulpverlener zou het liefst zelf een naaste moeten hebben (partner, kind, e.d.) die zelf ASS heeft. Dit leidt tot het meeste begrip van wat autisme echt doet met iemand.” (Paul)

3.2.2 Kennis en deskundigheid van de hulpverlener

Wat is nu een goede hulpverlener? Dit wordt weerspiegeld door onderstaande criteria en opmerkingen.

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

- De zorgverlener is deskundig en ervaren op het gebied van het behandelen en begeleiden van de betreffende cliëntengroep (p. 16);

[N.a.v. bovenstaand criterium:]

*“Dit is extra belangrijk bij een (vermoeden van) ASS!
De zorgverlener (zowel diagnosticus als hulpverlener) beschikt over specifieke kennis en ervaring met ASS.
Dit vind ik belangrijk omdat iemand met nog niet ontdekte ASS de kans moet krijgen om deze diagnose tijdig te krijgen (...). Zonder kennis van ASS kan er een verkeerde diagnose worden gesteld en word je alleen behandeld voor comorbiditeit (zoals angsten, stemmingsproblemen, ...).
En omdat dit uiteraard niet voldoende is, je een levenslange klant van de GGZ blijft...” (Annemiek)*

- De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste stand van wetenschap en praktijk (p. 15);

- De zorgverlener verleent zorg volgens de laatste richtlijnen, (zorg)standaarden, protocollen, procedures en (regionale) samenwerkingsafspraken. Wanneer hij hiervan afwijkt, bespreekt hij dit vooraf met een collega en andere betrokken zorgverleners, motiveert hij het afwijken aan de cliënt en legt hij dit vast in het medisch dossier (p. 18);

- De zorgverlener verwijst door in gevallen waarin hij de benodigde kennis en ervaring mist (p. 18);

“Alles staat of valt bij de kwaliteit van de zorg, van de kwaliteit van de opleiding van de hulpverleners en de kwaliteit van het onderzoek naar autisme spectrum stoornissen.” (Anne-Marie).

Criteria die aangepast moeten worden:

-

Criteria ter discussie:

-

3.2.3 Kennis en begrip van wat autisme écht is

“De hersenen van mensen verschillen al zoveel, het is niet vreemd dat we niet precies weten wat [autisme] is. Maar naar mijn mening wordt er nu heel veel behandeld onder het mom van ‘we doen het met wat we nu weten’, in plaats van dat men behoudender is over wat men denkt te weten.” (Anne-Marie)

Een deskundige hulpverlener is iemand die écht begrijpt wat autisme is, iemand die écht verstand van autisme heeft. Een knelpunt hierbij is dat er echter helemaal geen eenduidig beeld bestaat van wat autisme is.

Het zou kunnen dat bij autisme ‘iets’ in het zenuwstelsel en/of de hersenen verstoord is. Dit vraagt om meer besef van het fysieke of neurologische karakter van autisme. Hierbij is het nog maar de vraag of er sprake is van één autisme, of dat het autismespectrum eigenlijk uit meerdere aandoeningen bestaat en dat voortschrijdend wetenschappelijk inzicht deze verschillende aandoeningen aan het licht zal brengen, bijvoorbeeld omdat er verschillende biologische processen aan ten grondslag liggen. Het kan ook zijn dat autisme vooral als een sociaal construct gezien moet worden, als een beschrijving van een groep symptomen en (gedrags)kenmerken die helemaal niet tot een ‘hard’ of tastbaar onderliggend iets te herleiden blijkt te zijn.

Natuurlijk bestaat er de formele definitie volgens de DSM-V, maar dit is een beschrijving gebaseerd op statistiek, die nauwelijks aansluit bij de beleefde en doorleefde betekenis die mensen met autisme aan autisme geven. Bovendien is de DSM-V definitie sterk gebaseerd op gedrag, terwijl diverse respondenten juist het lichamelijke, fysieke karakter van autisme naar voren brengen.

Een uitvoerige bespreking van dit onderwerp valt buiten het bestek van dit rapport. Daarvoor verwijs ik o.a. naar het verslag (transcript) van de focusgroepbijeenkomst.

Een paar quotes ter illustratie:

“ASS manifesteert zich in even zoveel hoedanigheden als dat er mensen met ASS zijn.”
(Annemiek)

“Het niet zien van autisme als een fysieke aandoening is de grootse negatieve ervaring in de hulpverlening.” (Anne-Marie)

“Autisme op zich is een natuurlijke diversiteit die niet perse genezing zou behoeven. Het kan zijn dat er problemen ontstaan door autisme, maar dan zou eerst getracht moeten worden de omgeving als veroorzaker aan te passen i.p.v. het individu.” (Ivan)

“Autisme is ook gebrekkige verbinding ervaren met jezelf. Dat kom je niet pas tegen in contact met je omgeving.” (Annemiek)

“Je hebt meerdere spectrums in het autismspectrum. De één kan op het ene uiterste zitten en de ander op het anderste. De één kan zeggen: als mijn omgeving goed is, heb ik geen last. Terwijl de ander kan zeggen: ik heb altijd last.” (Linsey)

“Een gedeelte van het autismeprobleem is de macht van het aantal. Mensen zonder autisme dat is de norm. (...) Een gedeelte van autisme is gewoon het nadeel hebben dat er minder mensen met autisme zijn dan mensen zonder autisme.” (Paul)

Van belang hierbij is om begrippen als (functie)stoornis, beperking en handicap te betrekken in het denken over autisme, en daarbij niet alleen vanuit een biomedisch-psychologisch kader te denken, maar ook vanuit een sociaal-cultureel kader. Oog voor de context, voor de sociale omgeving waarin iemand met een beperking/aandoening/functiestoornis/ziekte leeft en functioneert is belangrijk.

“De neurologische laag is de basis. Maar je komt dwars door de neurologische laag heen jezelf toch weer tegen. En daar krijg je last van.” (Annemiek)

“De autisme zorg is, zeker bij kinderen, maar ook bij volwassenen, veel te veel gericht op het gedrag, op het aanleren van ander gedrag. Er is veel te weinig aandacht voor emoties en emotieregulatie. Mensen met autisme worden sociale scripts geleerd, maar er is geen aandacht voor het verdriet dat ‘anders zijn’ met zich meebrengt, voor het gebrek aan eigenwaarde, voor de plannen en dromen die je hebt als kind.” (Marian)

In hoeverre autisme als ‘stoornis’ (in de betekenis van ‘functiestoornis’ van iets in het lichaam) leidt tot een handicap, problemen in het functioneren in de maatschappij, hangt ook sterk van deze maatschappij af.

Niet alleen hulpverleners en wetenschappers proberen te begrijpen wat autisme is. Mensen met autisme en hun omgeving proberen dat evenzeer. Na het krijgen van een autismediagnose begint vaak een hele zoektocht naar wat die diagnose nu inhoudt: ‘Wat is autisme?’ en ‘Wat is autisme in mijn leven/in het leven van mijn naaste?’

“Mijn ervaring is, dat als mensen met autisme pas een diagnose hebben gekregen, zijzelf en hun naasten autisme willen begrijpen. Mensen met autisme doen dit vooral langs rationele weg: op zoek naar kennis, informatie, feiten. Dingen willen weten. Partners van mensen met autisme benaderen het vooral langs sociaal-emotionele weg: hoe moet ik omgaan met mijn partner met autisme?” (Alexander)

Binnen de focusgroep ontstond consensus: autisme moet niet eendimensionaal worden beschreven (bijv. alleen vanuit het gedrag), maar worden begrepen als een complex samenspel tussen alle lagen:

- de biologische laag, datgene wat er in het lichaam aan de hand is op moleculair- of celniveau.
- de psychologische laag (cognities, emoties, gedrag)
- de sociale laag: zowel de nabije omgeving als de bredere omgeving/maatschappij.

3.3 Integrale zorg, netwerkzorg, ketenzorg en aandacht voor maatschappelijke participatie

Eén van de criteria uit de BK-GGZ stelt: “De gezondheid van het individu wordt niet alleen gerelateerd aan het lichaam en de psyche, maar ook aan het familie- en gemeenschapsleven en aan de bredere sociaal economische omgeving” (p. 14).

Mensen met autisme maken altijd onderdeel uitmaken van een context. Het zijn geen geïsoleerde wezens, zelfs wanneer er sprake is van een sociaal isolement is er nog altijd een (maatschappelijke) context waarin dat isolement zich afspeelt.

Het is belangrijk om oog te hebben voor deze context. Dit gaat o.a. over systemisch denken, het besef dat een handicap altijd het resultaat is van de interactie tussen een individu en diens omgeving, en dat mensen met autisme niet alleen client van een zorginstelling zijn, maar eerst en vooral burgers in de maatschappij. Personen met autisme maken deel uit van verschillende contexten (zoals wonen, werk, onderwijs) of willen daar deel van gaan uitmaken. Daarbij vervullen ze verschillende sociale rollen.

In de loop van de tijd kan niet alleen de zorgbehoefte veranderen, maar ook van welke sociale contexten iemand deel uitmaakt en/of welke sociale rollen de persoon met autisme vervult. Er moet dus niet alleen aandacht zijn voor verbinding tussen de verschillende contexten (sectoren, levensdomeinen) op één bepaald moment in de tijd, maar ook voor verschuivende behoeften en veranderende manieren van participeren gedurende de tijd.

N.B. Bovenstaande omschrijving behelst tevens meer dan alleen aandacht voor maatschappelijke participatie (waar netwerkzorg betrekking op heeft), of aandacht voor verschillende vormen van zorg die elkaar opvolgen (ketenzorg). Er is ook sprake van aandacht voor het lichaam en de psyche, waarbij met betrekking tot autisme vooral de aandacht voor het lichaam en de lichamelijke (biologische) kant van autisme nog vaak vergeten wordt.

Echt integrale zorg neemt alle aspecten van iemands leven mee, waaronder het lichaam/somatiek en zingeving. De aandacht voor het lichaam komt aan bod in subhoofdstuk 4. Dit hoofdstuk gaat met name over netwerkzorg, ketenzorg en aandacht voor maatschappelijke participatie. Ook nazorg wordt, als onderdeel van ketenzorg, besproken.

3.3.1 Integrale zorg

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

-De gezondheid van het individu wordt niet alleen gerelateerd aan het lichaam en de psyche, maar ook aan het familie- en gemeenschapsleven en aan de bredere sociaal economische omgeving (p. 14)

[Het gaat om:] *“Mens in context, mens in systeem, actuele context, gekozen context”* (Jim)

“Vertalen van het geleerde in therapie naar de eigen omgeving gaat niet alleen over generalisatie(problemen) (wat eenzijdig bij de persoon met autisme wordt neergelegd), maar ook over dat je omgeving mee moet veranderen. Als dat niet gebeurt, val je heel snel terug in oud gedrag, oude (dysfunctionele) rolpatronen e.d.. Er is sprake van een wisselwerking tussen individu en omgeving (gezin). Hier moet aandacht voor zijn.” (Marian)

-Ondeelbaarheid van de persoon: Zorg is ondersteunend voor de invulling van de eigen bestaanswijze (p. 38)

Criteria die aangepast moeten worden:

- De hulpverlener stelt vanuit een holistische visie doelen op en niet vanuit de psychische aandoening (p. 14)

→ Niet alleen

“Ik vind het belangrijk dat cliënten in hun geheel worden gezien en niet alleen als mensen met autisme.” (Linsey)

Criteria ter discussie:

-

3.3.2 Netwerkgang, ketenzorg, aandacht voor maatschappelijke participatie

Continuïteit van zorg heeft, in het kader van netwerk- en ketenzorg, betrekking op continuïteit binnen de zorgketen. Dit gaat over zaken als samenwerking en zorgoverdracht. Een ander aspect van continuïteit van zorg betreft het houden van dezelfde hulp of dezelfde hulpverlener, dan wel het veranderen van hulpverlener door de cliënt. Dit wordt apart besproken in paragraaf 3.3.3 en komt ook terug in het gedeelte over zorgevaluatie.

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

-De cliënt ervaart naadloze overgangen tussen instellingen, afdelingen en hulpverleners (p. 10)

-De cliënt ervaart dat zorginstellingen voor zover noodzakelijk samenwerken met welzijnsinstellingen (bv. schuldhulpverlening) (p. 10)

-De hoofdbehandelaar en de zorgcoördinator zijn op de hoogte van de zorg gegeven door alle betrokken zorgverleners (p. 18)

“Knelpunt vond ik het feit dat ondanks [dat er sprake was] van comorbiditeit de communicatie tussen de verschillende specialisten toch niet altijd even goed was. Dat merkte je dan als je bij behandelaar 1 zit en een aantal weken daarvoor bij behandelaar 2, dat je soms opnieuw hetzelfde punt moet uitleggen. Dat is erg vervelend soms, alhoewel ik er ook wel deels begrip voor had omdat fouten maken menselijk is.” (Mark)

- Netwerkgang: Er is een goede samenwerking tussen GGZ en gemeenten gerealiseerd en die bieden de best mogelijke zorg in de wijk (p. 20)

- Netwerkgang: De cliënt kan gebruik maken van een integraal aanbod van zorg (o.a. verslavingszorg, geestelijke gezondheidszorg en maatschappelijk werk) (p. 36)

-Netwerkgang: Er wordt gezorgd voor een integrale behandeling die ook gericht is op het opbouwen van sociale relaties en maatschappelijke participatie (p. 36)

-De instelling streeft ernaar om mensen die langdurig verblijven in een instelling, begeleiding te bieden in het reïntegratieproces (p. 37)

-De verschillende stappen en fasen in het hulpverleningsproces sluiten op elkaar aan (p. 37)

-Zorg bevordert de deelname aan het maatschappelijk leven (p. 38)

-Zorg is gericht op het realiseren van een volwaardige deelname van mensen met een ziekte of zorgbehoefte aan de samenleving (p. 38)

-Leefstijl begeleiding: Indien nodig wordt leefstijl begeleiding (o.a. aanbod koken, sporten en cursussen) gefaciliteerd (p. 39)

-Maatschappelijke participatie: Er wordt ingezet op het stimuleren van sociale en maatschappelijke participatie (o.a. zingeving, dagbesteding en deelnemen aan sociale activiteiten). Begeleiding is gericht op maatschappelijk functioneren naar wens en tevredenheid (p. 42).

-Aandacht voor maatschappelijke participatie: Begeleiding in het traject naar maatschappelijke participatie is een belangrijk onderdeel van de (na-)zorg (p. 43) (ook genoemd bij par. 3.3.2)

- Er wordt, indien van toepassing, een verkenning uitgevoerd naar betaald werk of zinvolle dagbesteding (p. 43)

“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 een cliënt niet fijn is (hij zit de hele dag alleen thuis, hij voelt zich eenzaam), dan zal een goede behandeling minder goed werken. Na de behandeling zal de cliënt weer in hetzelfde schuitje komen te zitten.” (Linsey)

“Van groot belang is aandacht voor de maatschappelijke context: aangepast werk en woning, omdat veel mensen met autisme zich nauwelijks of niet staande kunnen houden in hun werk en vaak op de verkeerde wijze gehuisvest zijn. (...) Participatie is nauwelijks mogelijk zonder passende woon- en werkomstandigheden.” (Paul)

-Het begeleidingsteam werkt samen met belangrijke partijen buiten de GGZ, zoals uitkeringsinstanties, sociale en juridische hulpverlening, scholen, woningcoöperaties en werkgevers (p. 43)

-Er wordt preventief ingezet op voorkomen van sociaal isolement (p. 43)

Criteria die aangepast moeten worden:

-Netwerkgorg: Er is een goede medicatie-overdracht tussen verschillende zorginstellingen, afdelingen en hulpverleners (p. 18).

→ Geldt niet alleen voor medicatieoverdracht. Zou voor behandeling i.h.a. moeten gelden, zeker bij mensen met een ASS

-Netwerkgorg: Er wordt contact gestimuleerd met mensen buiten de instelling, hulp geboden bij het versterken van sociale contacten en gebruik gemaakt van buddy's (p. 38) /

-Stimuleer contact met mensen buiten de instelling. Bied hulp bij het versterken van sociale contacten. Maak gebruik van buddies (p. 43)
→ indien nodig en gewenst door de cliënt

-De hulpverlener heeft aandacht voor behoeften van de cliënt op het vlak van wonen, werken en vrijetijdsbesteding. Indien nodig is er contact met werkgevers, re-integratiebureaus en woningcorporaties (p. 18)
→ toevoegen: leren (onderwijs en leren in ruimere zin), contact met onderwijsinstellingen

“Je kunt het resultaat van goede zorg uiteindelijk niet los zien van passende huisvesting. Als iemand goede zorg krijgt en vervolgens terug gaat naar een rottige onveilige thuissituatie is het vechten tegen de bierkaai. Zorg, goede huisvesting en een goed dagritme met structuur (al dan niet in de vorm van betaald werk) gaan echt hand in hand: heilige drie-eenheid wat mij betreft!” (Paul)

-Ketenkwaliteit: Cliënten die gebruik maken van verschillende behandelingen, diensten of voorzieningen binnen één instelling kunnen rekenen op samenwerking en een op elkaar afgestemd zorgaanbod (p. 37)
→ niet alleen binnen één instelling, maar ook tussen instellingen: als je gebruik maakt van behandelingen, diensten of voorzieningen bij meer dan één instelling, moet je ook kunnen rekenen op samenwerking tussen deze instellingen en een op elkaar afgestemd zorgaanbod

“Omdat autisme zoveel levensgebieden beïnvloedt hebben veel mensen met autisme vanuit verschillende instanties begeleiding of behandeling. Deze instanties mogen niet langs elkaar heen werken om verwarring te voorkomen bij de cliënt. Ook denk ik dat je op deze manier de meest optimale ondersteuning biedt aan de cliënt. Vooral in crisissituaties is dit zeer belangrijk. De cliënt moet ook weten waar hij terecht kan, bij wie, en wat er gaat gebeuren. De instanties moeten met elkaar samenwerken om de beste zorg te kunnen bieden.” (Linsey)

“Vanwege kenmerken ASS als levenslange 'beperking' is overdracht tussen diverse hulpverleners, ook na afronding van een bepaalde behandelingsfase of aansluiting met onderwijs en maatschappij zeer belangrijk.” (Annemiek)

“ASS stelt specifieke eisen aan de continuïteit van begeleiding m.b.t. alle belangrijke transitie momenten (overdracht naar school, werk, wonen, etc.). Dit is belangrijk omdat ASS je een leven lang blijft achtervolgen en dat zonder een casemanager of transitiefunctiearis veel ASS'ers – vaak door onbegrip en ongeduld bij de omgeving – daardoor buiten de boot dreigen te vallen.” (Annemiek)

N.B. In de BK-GGZ wordt onderwijs niet genoemd. Voor mensen met autisme is aandacht voor opleiding en onderwijs wel van belang. (Evenals aandacht voor bijv. huisvesting, maar daar besteedt de BK-GGZ wel enigszins aandacht aan).

Criteria ter discussie:

- Netwerkwzorg: In het kader van transitie en toename WMO georganiseerde begeleiding is de juiste GGZ-deskundigheid op wijkniveau, in de buurt van en bij de cliënt thuis nodig (p. 17)

→ Discussiepunt: in hoeverre moet (specialistische) autismezorg lokaal of in de wijk aanwezig zijn, en in hoeverre kan dit ook regionaal (omdat het toch om specialistische (2^e of 3^e-lijns) zorg gaat)

- Discussiepunt: in hoeverre kan begeleiding bij autisme vanuit de gemeenten (WMO) georganiseerd worden?
- Is het probleem bij begeleiding vanuit de gemeente vooral dat mensen een eigen bijdrage moeten betalen? (dus als de eigen bijdrage zou vervallen, zou het wel kunnen?)
- N.B. Misschien zitten er (grote) verschillen tussen gemeenten?

“Begeleiding hoort niet thuis bij de gemeente in het geval van autisme. Dit vraagt een niet eenvoudig te verkrijgen specialisme en zou vergoed moeten worden vanuit de zorgverzekering (vergelijk hierbij ook het advies van de gezondheidsraad over autisme uit 2009).” (Paul)

-De overgang naar een andere leefsituatie wordt lang van tevoren ingezet (p. 43)

- Niet altijd nodig of van toepassing. Dit zal o.a. per persoon verschillen. Ook weet je soms pas kort van te voren dat je gaat verhuizen, bijvoorbeeld als je te maken hebt met wachtlijsten voor sociale huurwoningen.

Hulpverleners stimuleren cliënten om als vrijwilliger een bijdrage te leveren aan de organisatie (p. 46)

- Dit is niet altijd een goede zaak. Het kan ook leiden tot het ‘gebruiken’ van cliënten als goedkope arbeidskrachten. Het risico bestaat dat functies wegbezuinigd zijn in de GGZ die dan vervolgens door vrijwilligers ingevuld (moeten) worden. Dan worden taken onbetaald uitgevoerd die eigenlijk betaald zouden moeten worden. Bovendien kan het soms spanningen geven als je als vrijwilliger/ onbetaald medewerker werkt bij dezelfde instelling waar je ook cliënt bent (bijv. niet serieus genomen worden als medewerker; gezien blijven worden als cliënt, ook op de momenten dat je dat niet bent). Er moet aandacht zijn voor eventuele moeilijkheden die een dubbelrol met zich mee zou kunnen brengen.
- De scheidslijn tussen vrijwilligerswerk en dagbesteding is binnen de GGZ niet altijd even duidelijk.

3.3.3 Continuïteit van zorg

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

-

Criteria die aangepast moeten worden:

-Continuïteit in de persoon van de behandelaar wordt zoveel mogelijk gewaarborgd (p. 35)

In samenhang beschrijven met het criterium 'Cliënten moeten kunnen veranderen van hulpverlener indien gewenst' (p. 32).

“Vooral voor mensen met autisme is continuïteit van therapie denk ik erg belangrijk. We doen er langer over om aan een nieuw persoon te wennen en houden van vastigheid. Mensen met autisme zijn vaak niet makkelijk te ‘doorgronden’. Als een behandelaar een cliënt al langer kent zal hij sneller in staat zijn om crisissituaties te herkennen of om te weten wanneer een cliënt toe is aan een volgende stap in de therapie.” (Linsey)

→ N.a.v. bovenstaand citaat: De mate waarin iemand met autisme behoefte heeft aan vastigheid verschilt waarschijnlijk van persoon tot persoon. Hetzelfde geldt voor het langer moeten wennen aan een nieuw persoon.

Criteria ter discussie:

-

3.3.4 Nazorg

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

-Een behandeling wordt pas afgesloten als de nazorg is geregeld (p. 37)

-De cliënt bepaalt welke nazorg hij/zij nodig heeft (p. 41)

-De hulpverlener informeert de cliënt over de keuzemogelijkheden in de nazorg (p. 41)

-Relapspreventie: Zorg voor een vangnet bij terugval, de mogelijkheid tot langdurige zorg indien nodig en snelle contactmogelijkheden voor de cliënt (p. 42)

-De zorgverlener draagt zorg voor een warme overdracht wanneer cliënt uit behandeling gaat (p. 43)

-De instelling is verantwoordelijk voor het realiseren van de nazorg (p. 43)

-Indien de nazorg niet door andere instellingen geboden wordt, moet de instelling zelf de nazorg bieden (p. 43)

- Hulpverlener en cliënt maken heldere afspraken over de begeleiding na afronding van de behandeling (p. 43)

-Aandacht voor maatschappelijke participatie: Begeleiding in het traject naar maatschappelijke participatie is een belangrijk onderdeel van de (na-)zorg (p. 43) (ook genoemd bij par. 3.3.1)

Criteria die aangepast moeten worden:

-Relapspreventie: Cliënten die zelfstandiger gaan wonen, krijgen een terugkeergarantie. De cliënt ervaart veiligheid wanneer hij/zij (tijdelijk) terug kan vallen indien noodzakelijk (p. 42)
→ Niet alleen bij wonen, maar in het algemeen

Criteria ter discussie:

-Relapspreventie: Vanuit de instelling wordt er aandacht geschonken aan continuïteit van zorg aan cliënten die met ontslag gaan. Als voorwaarde voor goede zorg vindt dit eerste nazorgcontact twee weken na ontslag plaats (p. 42)
→ Zijn we het eens met deze voorwaarde?

“Ik denk niet dat er op dit moment wordt gekeken of iemand die bij het GGZ is geweest, niet binnen een jaar weer in de zorg/schulden/problemen zit. En daar zit een belangrijk probleem, aangezien mensen met ‘geestelijke’ problemen hun hoofd niet helder hebben en zichzelf kunnen verdedigen.” (Anne-Marie)

3.4 Comorbiditeit en somatiek

Bij mensen met autisme komt voor comorbiditeit voor. Deze comorbiditeit kan zowel van psychische/psychiatrische aard zijn (bijv. angst- en stemmingsklachten), als van lichamelijke (somatische) aard. Overigens is de scheiding tussen psychische en lichamelijke klachten respectievelijk de geestelijke en somatische gezondheidszorg nog gebaseerd op het oude onderscheid tussen lichaam en geest. Dit onderscheid is, mede door inzichten vanuit de neuropsychiatrie, steeds minder een harde scheidslijn, maar eerder een door-elkaar-heen lopen.

Voor autisme wordt steeds meer in de richting van een lichamelijke, biologische oorzaak gedacht, alhoewel de precieze oorzaak of oorzaken nog niet bekend zijn. Als autisme gezien wordt als een neurobiologische aandoening (waarbij 'iets' op cel- of moleculair niveau verstoord is), zouden allerlei lichamelijke klachten ook misschien bij (bepaalde vormen van) autisme kunnen gaan horen, terwijl dit nu nog als comorbiditeit of als losse somatische klachten gezien wordt.

Veel mensen met autisme hebben problemen met hun motoriek. Dat wordt nu nog niet als officieel onderdeel van autisme gezien, al zou het voor een neurologische aandoening (als autisme dat mocht blijken te zijn) best voor de hand liggend zijn dat er naast sensorische problemen ook motorische problemen een rol spelen.

Onderstaande indeling in comorbiditeit (§3.4.1) en somatiek (§ 3.4.2) is dus geen 'harde' indeling. De aandacht voor somatiek is er apart uitgelicht, omdat dit bij autisme tot nu toe te weinig aandacht krijgt.

3.4.1 Comorbiditeit

Aandacht voor comorbiditeit wordt door alle respondenten genoemd als een belangrijk punt.

"Positieve ervaring van mijn meest recente behandeling vond ik de aandacht voor comorbiditeit die er al redelijk vroeg was. Dat had ik tot daarvoor nooit meegemaakt; je had bijvoorbeeld óf ADHD óf autisme (of een vorm van). Bij deze GGZ instelling keken ze daar anders tegenaan."
(Mark)

Aandacht voor en preventie van comorbiditeit heeft gedeeltelijk te maken met een goede, zorgvuldige en tijdige (ASS-)diagnostiek.

"[Een tijdige ASS-diagnose is belangrijk, omdat] de 'schade' die iemand kan oplopen door onbegrip en herhaaldelijke afwijzing later moeilijk in te halen is." (Annemiek)

“Zonder kennis van ASS kan er een verkeerde diagnose worden gesteld en word je alleen behandeld voor comorbiditeit (zoals angsten, stemmingsproblemen, ...).” (Annemiek)

“Een second opinion aanvragen doet iemand niet zomaar die een borderline-diagnose heeft, maar vermoedt dat het autisme is.” (Anne-Marie)

Het omgekeerde kan ook voorkomen: na een autismediagnose wordt alles gezien door de bril van het autisme. Autisme wordt als verklaring aangedragen voor alles, ook voor zaken die misschien een andere oorzaak hebben en dus eigenlijk comorbiditeit zijn.

“Waar ik tegenaan ben gelopen is dat als je op een gegeven moment autisme hebt, dat dat de bril wordt waarmee naar alles wordt gekeken en waarbij alle andere problemen, persoonlijkheidsproblematiek, depressie, angst, dat wordt allemaal onder het autisme geschoven of verklaard vanuit het autisme, terwijl het soms niet gewoon zo is. Soms is het niet door het autisme, maar heb je iets ernaast. Letterlijk die comorbiditeit.” (Karin)

“Kijk, de kwetsbaarheid van ieder zorgsysteem of van ieder zorgprotocol en iedere zorgstructuur is dat je altijd hulpverleners zal hebben, helaas, ik heb vakgenoten die net genoeg begrijpen om bang vast te houden aan één riedeltje wat ze denken gesnapt te hebben. En als er iets is van systemische afwijkingen of persoonlijkheidsstructuur wat erbij komt, of trauma, dan kunnen ze dat niet zien, want ze zien alleen dat ene ding.” (Jim)

Voor persoonlijkheidsproblematiek in combinatie met autisme is tot nu toe te weinig aandacht geweest. Lang werd gedacht dat mensen met autisme niet tegelijkertijd (trekken van) een persoonlijkheidsstoornis konden hebben. Maar dit kan wel degelijk samen voorkomen.

“Een persoonlijkheidsstoornis is niet een gedragsprobleem. Het is een persoonlijkheidsstructuur die vanuit een persoon met een kwetsbaarheid, dat kan autisme zijn, dat kan ADHD zijn, dat die kwetsbaarheid in contact komt met een voedende omgeving en daarmee botst. Het gaat om de boodschap die je krijgt. En wij autisten zijn degenen die per definitie in botsing met de omgeving komen. (...) Dat mensen met autisme een persoonlijkheidsstoornis ontwikkelen is logisch, want wij zijn die ander die niet matcht met de rest.” (Jim)

“Ik heb baat gehad van systeemtherapie en van therapie voor PTSS. En ieder behandelt een laag van wat er bij is gekomen vanuit die interactie met mijn omgeving. Dat wil niet zeggen dat mijn omgeving fout is, maar mijn omgeving wist niet wat ze moesten doen met dat stramme afzettende kind dat bonkte en gromde en niet normaal kon praten.” (Jim)

“Binnen de huidige autismezorg is veel te weinig aandacht voor trauma en ook voor de combinatie met persoonlijkheidsproblematiek.” (Marian)

Comorbiditeit en autisme verhouden zich op een ingewikkelde manier tot elkaar en beïnvloeden elkaar over en weer. Soms kan het lastig zijn dit uit elkaar te rafelen. Wat hoort nu bij het autisme en wat niet? En wat is, bijvoorbeeld bij emotionele schade of een negatief zelfbeeld, de oorzaak en wat het gevolg?

“Welk deel is sec jouw autisme? En welk deel is de boodschappen die je hebt meegekregen van huis uit? Die tegels aan de wand van ‘jij deugt niet’ of ‘jij voldoet niet’. Je gevoel van eigenwaarde....Want dat speelt altijd een rol in de manier waarop iemand met autisme zijn bestaan in deze wereld beleeft.” (Jim)

“De emotionele schade die je kunt hebben opgelopen doordat je je anders voelt, onbegrepen bent en een beschadigd zelfbeeld hebt ontwikkeld, kan verklaard worden door de ASS. Aan de ASS is niets te doen, aan je zelfbeeld e.d. wèl.” (Annemiek)

“Autisme, zeker als dat in de jeugd niet is onderkend, leidt tot allerlei gevolgschade, met name het oplopen van trauma’s. Ook krijg je als kind veel negatieve boodschappen mee. Je krijgt voortdurend te horen ‘je doet het fout’ etc. Deze negatieve boodschappen etteren nog heel lang door, soms de rest van het leven. In de volwassenheid krijg je daar last van. Met name die mensen met autisme die in staat zijn zichzelf te observeren. Er is sprake van veel oud zeer.” (Marian)

Bij autisme speelt altijd de vraag naar afbakening. Bij autisme in combinatie met comorbiditeit speelt afbakening, of de onmogelijkheid daarvan, nog eens te meer.

“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.” (Linsey)

“Het op maat gesneden uitwerken van de levens- en gedragsgebieden waar de ASS bij jou (als klant) begint en waar deze eindigt kan een belangrijke opmaat zijn voor een bevredigend leven met (geïntegreerd) ASS.” (Annemiek)

Samengevat is het vooral belangrijk om naar de persoon te kijken. Om de totale persoon, de mens te zien achter het etiket. Een mens met een bepaald karakter en een bepaalde persoonlijkheidsstructuur, met zijn eigen geschiedenis en afkomst en eigen ideeën over de toekomst. Daarbij is het vaak niet mogelijk om een harde afbakening te maken tussen ‘dit is autisme’ en ‘dit is iets anders’, hetzij negatief gelabeld (comorbiditeit), hetzij positief gelabeld (aspecten van je persoonlijkheid).

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

De zorgverlener is op de hoogte van eventuele andere aandoeningen van de client en stelt de totale ziektelast van de cliënt vast (p. 12)

"Dit criterium staat in mijn top 5." (Mark)

"Ik vind 'lijdensdruk' een betere term dan 'ziektelast'. Verder een belangrijk punt." (Jim)

-De zorgverlener legt eventuele comorbiditeit en/of multimorbiditeit vast in het medisch dossier. Hij stemt de behandeling en begeleiding van deze verschillende aandoeningen op elkaar af (p. 16)

"Dit is heel belangrijk. Ik vind dit één van de belangrijkste criteria." (Mark) (dit criterium staat in zijn top 5)

-Het zorgsysteem en de zorgverzekering zijn zo ingericht dat iedereen daadwerkelijk aanspraak kan maken op de zorg die hij nodig heeft (p. 36) (in relatie tot het criterium 'Een combinatie van problemen mag geen reden zijn om iemand niet in behandeling te nemen' (p. 30), dat als discussiepunt wordt besproken)

"Mensen met 'geestelijke' problemen hebben hun hoofd niet helder en kunnen zichzelf niet verdedigen. Vandaar ook dat ik blij ben dat deze kwaliteitseisen überhaupt geformuleerd worden. Het lijkt bijna alsof je rechten geborgd zijn als je 'helder' bent, maar als je dat niet bent, heb je een probleem." (Anne-Marie)

Criteria die aangepast moeten worden:

-

Criteria ter discussie

-Een combinatie van problemen mag geen reden zijn om iemand niet in behandeling te nemen (p. 30)

→ Wat als de betreffende hulpverlener of instelling de benodigde deskundigheid mist? Aan de andere kant bestaat het gevaar dat, onder het mom van 'te weinig deskundigheid' mensen met complexere problemen in de kou blijven staan.

Misschien is het beter om iemand wel in behandeling te nemen, en dan vervolgens samen met de persoon met autisme op zoek te gaan naar een vorm van hulp die zo goed mogelijk aansluit bij die persoon?

Een relevant criterium hierbij is 'Het zorgsysteem en de zorgverzekering zijn zo ingericht dat iedereen daadwerkelijk aanspraak kan maken op de zorg die hij nodig heeft (p. 36)' (genoemd als geaccepteerd criterium).

"Ik heb van meerdere mensen gehoord dat zij nergens in behandeling worden genomen vanwege comorbiditeit. Zij worden dus simpelweg niet geholpen omdat instanties zich niet verantwoordelijk voelen voor zo'n persoon. Ik vind dat ronduit belachelijk. Iemand weigeren op basis van (meerdere) diagnoses is een ultiem voorbeeld van hokjesdenken. Een instantie moet het op zijn minst proberen om iemand te behandelen. Vaak zijn het de mensen met complexe problematiek die ook nog eens de hoogste lijdensdruk ervaren. Als je dan op jonge leeftijd hoort dat niemand je wil helpen, hoe moet dat dan wel voelen? Instanties horen hun verantwoordelijkheid hierin te nemen!" (Linsey)

-Het persoonlijke verhaal van de cliënt staat centraal in de zorg en niet het etiket van de stoornis (p. 10)

→ Wanneer je pleit voor goede diagnostiek, inclusief mensen het 'goede etiket' geven (zoals autisme), zet je het etiket van de stoornis toch wel behoorlijk centraal? Anders zou het niet zo belangrijk zijn of iemand bijvoorbeeld 'borderline' of 'autisme' als diagnose heeft gekregen, of om uit elkaar te rafelen of iets comorbiditeit is of niet.

3.4.2 Somatiek

Mensen met psychiatrische problematiek hebben gemiddeld genomen een 5 tot 10 jaar kortere levensverwachting dan de algemene bevolking. Dit wordt onder andere veroorzaakt door een ongezonde leefstijl, somatische comorbiditeit, minder optimale somatische zorg en (vaak niet gesignaleerde) bijwerkingen van psychofarmaca.

Meer aandacht voor somatiek binnen de GGZ is dus belangrijk en dat geldt net zo goed voor de autismezorg.

Bij autisme kunnen somatische klachten en verschijnselen op verschillende manieren verklaard worden:

- 1) Als comorbiditeit;
- 2) Als bijwerking van psychofarmaca, waarbij de klachten verdwijnen als er gestopt wordt met een bepaald geneesmiddel of de dosis wordt veranderd;
- 3) Als onderdeel van het autisme, zeg maar de lichamelijke kant van het autisme.

“Wat ik bij autisme zie, is dat het ook lichamelijk is. Bijvoorbeeld dat mensen met autisme vaak hypermobiel zijn, vaker een houterige motoriek hebben. (...) Je hoort ook over problemen met de fijne motoriek. Bijv. dat mensen niet een draad door een naald kunnen doen.” (Linsey)

“De prikkelverwerking in het zenuwstelsel loopt niet goed bij autisme. Dan heb je sensorische en motorische problemen. Dat is er, ook al zou je bij wijze van spreken op een onbewoond eiland zitten. Ongeacht de omgeving is je motoriek dan nog steeds onhandig.” (Karin)

Meer aandacht voor somatiek en voor de lichamelijke kant van autisme zou een onderdeel moeten vormen van integrale autismezorg.

“Je hebt bij autisme die fysieke of neurologische kant, (...) toch de somatische kant van het hele verhaal, de psychologische kant en je hebt de omgevingskant. (...) Als je zo integraal en multidimensioneel kijkt, dan zou je eigenlijk ook een hele integrale, multidimensionele [autisme]zorg moeten hebben. Dus dan zou het stuk somatiek en neurologie ook erbij gepakt worden. Terwijl je nu een scheiding hebt in psychiatrie en neurologie en daar zit een hele harde knip.” (Karin)

“[Autismezorg zou zich moeten] spiegelen aan de psychosomatische zorg en de revalidatiezorg, waarin die knip eruit gehaald is.” (Jim)

“Het lichamelijke en geestelijke aspect is bij de mens niet te scheiden. In de huidige psychiatrie/autismezorg gebeurt dit onterecht wel. Hierdoor wordt het lichaam vergeten. Maar dit lichaam is zowel de fysieke plek waar autisme zich bevindt, als de plek waardoor autisme en gevolgen van autisme tot uiting komen. Er is sprake van interactie tussen geest en lichaam. Door het lichaam buiten de psychiatrie te plaatsen en tot het domein van het medische of de somatiek te verklaren, wordt vergeten dat er in werkelijkheid sprake is van een wisselwerking tussen lichaam en geest, waarbij een aandoening op het ene vlak iets op het andere vlak kan versterken.” (Marian)

In het zorgaanbod zouden ook meer lichaamsgerichte vormen van zorg, behandeling of begeleiding moeten zitten, zoals yoga, haptonomie, lichaamsgerichte therapie etc.

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

-De hulpverlener heeft aandacht voor de lichamelijke gezondheid van de cliënt en besteedt dit zo nodig uit. De afspraken worden vastgelegd in het dossier van de cliënt (p. 16)

*“Er is nog altijd teveel niet onderkend en onbehandeld lichamelijk leed onder GGZ cliënten.”
(Jim)*

-Er wordt regelmatig een somatische screening uitgevoerd (p. 16)

-In de klachtenverkenning wordt een somatische screening uitgevoerd (p. 30)

-Er worden indien wenselijk/passend alternatieve, creatieve of bewegingstherapie aangeboden (o.a. Mindfulness, yoga, haptonomie, lichaamsgerichte therapie, PMT, neurofeedback, creatieve therapie of trainingen ‘bewust ontspannen’)(p. 35)

-Cliënten krijgen deskundige somatische zorg indien nodig (p. 37)

Criteria die aangepast moeten worden:

-

Criteria ter discussie:

-

3.5 Transparante zorg, informeren en communiceren

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

-De cliënt ervaart begrijpelijke en op zijn of haar voorkeuren en mogelijkheden afgestemde informatie en educatie (p. 10)

-Kwaliteit van zorg transparant: Cliënten en familie/naastbetrokkenen hebben inzicht in de (organisatie van de) zorgaanbieder en de uitkomsten van de zorg (resultaten) van de zorgaanbieder (p. 10)

“Dit criterium staat op nummer 4 in mijn top 5.” (Anne-Marie)

-Kosten van zorg transparant: Cliënten en familie/naastbetrokkenen hebben inzicht in de kosten van behandelingen/zorg en de vergoedingen hiervan door de zorgverzekeraar (p. 11)

-Aanbod van zorg transparant: Cliënten en familie/naastbetrokkenen hebben inzicht in het (landelijke/regionale) aanbod van de zorg (p. 11)

“Dit criterium staat op nummer 5 in mijn top 5.” (Anne-Marie)

“Ik heb in mijn reis naar goede hulpverlening heel veel gezocht naar informatie over het aanbod wat betreft zorg, en het is erg lastig goede informatie te vinden.” (Anne-Marie)

-De zorgverlener biedt informatie passend bij de informatiebehoefte van de cliënt (p. 13)

-De zorgverlener biedt informatie via de meest voor de cliënt geschikte informatiekanaalen (mondeling, schriftelijk, digitaal) aan (p. 13)

-De zorgverlener toetst regelmatig of de cliënt de informatie heeft ontvangen en begrepen of dat nadere toelichting nodig is (p. 13)

“Dit criterium staat in mijn top 5.” (Mark)

-De verschillende zorgverleners geven eenduidige informatie aan de cliënt (p. 13)

-De zorgverlener bespreekt met de cliënt (en, in overleg met de client, zijn naastbetrokkenen):
o de aandoening;
o alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden, binnen en buiten eigen instelling.
o per behandel- en begeleidingsmogelijkheid:
_ effectiviteit/verwacht resultaat op korte en lange termijn;
_ mogelijke complicaties en bijwerkingen, en;
_ voor- en nadelen van de behandeling, consequenties van het niet volgen hiervan;
o zorgproces (welke zorgverlener doet wat en wanneer?);
o rol en verantwoordelijkheid van de cliënt;
o gezonde leefstijl;
o meerwaarde van cliëntenorganisaties en uitwisseling van ervaringen met medecliënten;
o het effect van de aandoening op het leven van de cliënt (leren omgaan met de aandoening);
o waar men terecht kan met meldingen van incidenten, klachten en/of claims en de verschillende mogelijke klachtwegen (p. 13)

-De informatie is volledig, specifiek (per afdeling), beschikbaar, afgestemd op de leefwereld van de cliënt (taalgebruik, intelligentie, cultuur en tempo) en begrijpelijk (p. 13)

-De cliënt wordt, afgestemd op zijn leefwereld (taalgebruik, intelligentie, cultuur en tempo), geïnformeerd over mogelijke bijwerkingen van medicijnen (p. 14)

-De cliënt wordt op de hoogte gesteld van zijn/haar (voorlopige) diagnose, de diverse mogelijkheden van (dag)behandeling, de zeggenschap over de behandeling en de behandelaar, klachtenregelingen cliëntenvertrouwenspersoon, herstelwerkgroepen, cliënten organisaties, zelfhulpgroepen, lotgenotencontact, de mogelijkheid tot juridische ondersteuning, medicatie, experimentele therapieën en waar men terecht kan voor extra informatie (p. 14)

"Dit criterium staat in mijn top 5." (Mark)

-Cliënten dienen toegang te hebben tot geobjectiveerde, betrouwbare, vergelijkbare en begrijpelijke informatie over de prestaties van de zorgaanbieders (p. 14)

"Dit is een belangrijk item." (Annemiek)

-De zorgverlener zorgt dat de informatie in het medisch dossier juist, actueel en volledig is (p. 15)

-De cliënt heeft een goed bereikbaar aanspreekpunt voor zijn behandeling en/of begeleiding (p. 17)

-De zorgverlener informeert de cliënt over problemen met de bekostiging van medicijnen of problemen met andere behandelingen die onderdeel zijn van de behandeling en begeleiding van de cliënt en zoekt, voor zover mogelijk, naar alternatieven (p. 17)

-De zorgaanbieder is transparant in de zorg die ze kan bieden (p. 21)

“Positief vond ik dat bij [naam GGZ-instelling] zij gelijk aangaven wat zij mij niet konden bieden: begeleiding. Wel gaven ze aan dat het behandeladvies zowel therapie als begeleiding inhield, en gaven zij praktische tips over hoe deze begeleiding te regelen. (Dus zowel kwaliteit van informatie, als openheid over wat ze wel kunnen bieden)”. (Anne-Marie)

-De zorgaanbieder werkt mee aan het meten van de kwaliteit van zorg en het op een begrijpelijke manier inzichtelijk maken van deze informatie voor de cliënt (p. 23)

-De zorgverlener maakt de kosten van de behandeling en begeleiding inzichtelijk voor de cliënt (p. 24)

-De zorgverlener maakt inzichtelijk voor de cliënt welke kosten van behandeling en begeleiding worden vergoed en welke de cliënt geheel of gedeeltelijk zelf moet betalen (p. 24)

-Cliënt en naastbetrokkenen kunnen gemakkelijk inzicht krijgen in de kosten van de behandeling/zorg, eigen bijdragen, etc. (p. 24)

-De zorgaanbieder maakt informatie over de zorgverleners inzichtelijk voor de client. Dit betreft opleiding, ervaring/deskundigheid en eventuele specialisaties (p. 24)

-De zorgaanbieder maakt informatie over zijn organisatie inzichtelijk voor de client. Dit betreft beschikbare voorzieningen, apparatuur en werkwijze/logistiek (p. 24).

-Cliënten worden actief geïnformeerd over relevante publieksversies van richtlijnen (p. 29)

-Het is de verantwoordelijkheid van de hulpverlener en de cliënt om afspraken te maken over de grenzen van de inhoudelijke informatieverstrekking aan derden en wie deze derden zijn. Deze afspraken worden vastgelegd in het behandelplan en regelmatig geactualiseerd (p. 33)

-De hulpverlener informeert de cliënt over mogelijke alternatieve vormen van hulp (p. 33)

-Het behandelplan en het eindverslag zijn opgesteld in een voor de cliënt begrijpelijke taal (p. 33)

-Er is een adequate informatieoverdracht tussen behandelaars (p. 37)

“Knelpunt vond ik het feit dat ondanks de constatering van comorbiditeit de communicatie tussen verschillende specialisten toch niet altijd even goed was. Dat merkte je als je bij behandelaar 1 zit en een aantal weken daarvoor bij behandelaar 2, dat je soms opnieuw hetzelfde punt moet uitleggen. Dat is erg vervelend soms.” (Mark)

-Cliënten hebben, conform de privacy wetgeving, inzage in hun eigen dossier (p. 40)

-De hulpverlener maakt de cliënt attent op mogelijke andere relevante behandelopties en/of interventies (p. 40)

-De instelling is helder over het beleid en de regels met betrekking tot het ontzeggen van vrijheden (p. 41)

Criteria die aangepast moeten worden:

-Er is voor elke fase van het ziekteproces of zorgcontinuüm specifiek voorlichtingsmateriaal voorhanden voor cliënten en zij worden hier actief op geïnformeerd (p. 13)

→ Er is specifiek voorlichtingsmateriaal voorhanden [voor mensen met autisme] en zij worden hier actief over geïnformeerd

-De zorgaanbieder is transparant in de zorg die ze kan bieden en wat familieleden kunnen doen. In de triade worden daar heldere afspraken over gemaakt, deze worden schriftelijk vastgelegd en zo nodig wordt er instrumentarium ingezet om de zelfredzaamheid van de cliënt te meten (p. 21)

→ zie eerdere opmerkingen over de rol van de familie. ‘Familie’ kan ook vrienden of andere naasten zijn. Wat familieleden kunnen doen, en wat wenselijk is dat ze doen hoeft niet hetzelfde te zijn.

Criteria ter discussie:

-Naast informatie over het eigen behandel aanbod geeft de hulpverlener/ instelling ook informatie over andere behandel mogelijkheden (p. 33)

→ dit gebeurt nu vaak nog niet. Wat vinden we van dit criterium?

3.6 Toegankelijke zorg, inclusief aandacht voor de fysieke ruimte

Bij toegankelijkheid wordt vooral aan fysieke toegankelijkheid gedacht: de toegankelijkheid van het gebouw en van ruimtes in het gebouw. Toegankelijke zorg gaat echter over meer aspecten dan alleen de vraag of het gebouw toegankelijk is. Toegankelijke zorg is ook bereikbare zorg, zoals het goed kunnen bereiken van je hulpverlener, en beschikbare zorg, zoals geen (lange) wachtlijsten.

Toegankelijke zorg is begrijpelijke zorg: informatie en communicatie die aansluiten bij de manier en het niveau van informatie verwerken en communiceren van de persoon met autisme (zie hst. 3.5).

Tenslotte heeft toegankelijke zorg een psychologische component. Toegankelijke zorg is ook zorg die veilig en gastvrij is. Een plek waar je, letterlijk en figuurlijk, makkelijk over de drempel stapt.

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

-De cliënt en familie/naastbetrokkenen ervaren een veilige (behandel-)omgeving. Tevens is de zorg voor de cliënt tijdig beschikbaar, goed bereikbaar, betaalbaar en toegankelijk. (p. 10)

“Dit criterium staat op nummer 2 in mijn top 5.” (Anne-Marie)

-De zorglocatie is goed bereikbaar met auto en openbaar vervoer (p. 17)

-De zorglocatie is fysiek goed toegankelijk (p. 17)

-De zorgverlener stemt dag en tijdstip van afspraken af met de cliënt (p. 17)

-De wachttijd in de wachtkamer van de zorgverlener is acceptabel (p. 17)

“Belangrijker is dat de wachtkamer een veilige, comfortabele en private omgeving is.” (Jim)

Wachtlijsten worden voorkomen (p. 17)

-De inrichting van de ruimtes en de faciliteiten van zorglocaties sluiten aan bij de behoeften en mogelijkheden van de cliënt (p. 20)

“Dit is extra belangrijk voor mensen met autisme! De wachtkamer en toegang tot de behandelkamer moeten aan speciale kenmerken voldoen.” (Annemiek)

“Autistische personen ervaren een overprikkeling van het zenuwstelsel, en kunnen daardoor soms gebrekkig functioneren. Daarop moet worden ingespeeld, een behandelkamer naast het spoor lijkt mij geen goed plan.” (Anne-Marie)

-De behandeling wordt zo dicht mogelijk bij huis aangeboden (p. 36)

“Dit criterium staat in mijn top 5.” (Mark)

Criteria die aangepast moeten worden:

-Binnen het dagactiviteitencentrum en binnen de arbeidsprojecten dient een aparte rookruimte te zijn (p. 46)

→ Niet alleen daar, ook op andere locaties. Bijvoorbeeld in het restaurant.

-Binnen het dagactiviteitencentrum en binnen de arbeidsprojecten dient een mogelijkheid te zijn tot afzondering (p. 46)

→ Niet alleen daar, ook op andere locaties. Bijvoorbeeld in het restaurant.

→ Dit werd benoemd onder het kopje ‘respect’, maar wat daarmee bedoeld wordt is niet geheel duidelijk. Respect voor iemands behoefte aan privacy? Behoeftes hebben aan afzondering kan meerdere redenen hebben, waarvan behoefte aan privacy er slechts één is.

Criteria ter discussie:

-De behandeling wordt gescheiden van de woonvoorziening gegeven (p. 37)

→ Misschien zit er een verschil tussen behandeling en begeleiding? Begeleiding wordt vaak juist wel in de woonomgeving aangeboden, bijvoorbeeld om vaardigheden makkelijker te leren toepassen op de plek waar ze echt nodig zijn.

3.7 Effectieve zorg, zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid

Zorgevaluatie gaat over het evalueren van zorg. Dit kan vervolgens leiden tot het bijstellen of veranderen van zorg, zoals verandering van hulpverlener, verandering van de behandeling of begeleiding, of verandering van instelling. Zorgevaluatie heeft ook te maken met thema's als kwaliteit van zorg en keuzevrijheid met betrekking tot de behandelaar of behandeling. Het doel is om de zorg zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de hulpvraag en behoefte(n) van de cliënt, en dit te kunnen bijsturen indien nodig. Immers, hulpvragen, wensen, behoeften en persoonlijke voorkeuren kunnen in de loop der tijd veranderen, en dan moet het zorgaanbod mee kunnen veranderen.

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

-De cliënt krijgt de meest effectieve behandeling(en) en begeleiding aangeboden. Dit gaat dus ook over de competenties van de zorg, zorg op maat en de efficiëntie van het proces (p. 10).

"Dit criterium staat op nummer 1 in mijn top 5." (Anne-Marie)

-De cliënt ervaart dat het aanbod van zorg is afgestemd op zijn/haar wensen en behoeften (inclusief op/afschalen) (p. 10)

"Dit criterium staat op nummer 3 in mijn top 5." (Anne-Marie)

-Zorgverlener en cliënt evalueren periodiek of de behandeling of begeleiding van de cliënt effectief is en of er belemmeringen zijn om de afgesproken doelen te bereiken. Zo mogelijk heffen zij belemmeringen op en stellen zij de doelen bij (p. 16)

"De behandelaar neemt initiatief in het kritische beoordelen van zijn eigen rol, of hij nog de juiste persoon is op de juiste plek op het juiste moment." (Jim)

-Zorginstellingen zetten een kwaliteitsbeleid op waar toetsing van geboden kwaliteit, wensen en behoeften van de cliënt en verbeteren van de kwaliteit van zorg vanuit cliëntenperspectief een integraal deel van uitmaakt (p. 16)

-De zorgaanbieder werkt mee aan het meten van de kwaliteit van zorg en het op een begrijpelijke manier inzichtelijk maken van deze informatie voor de cliënt (p. 23)

- Na verloop van tijd moet bijstelling van de hulpvraag mogelijk zijn (p. 30)
- De cliënt ervaart keuzevrijheid tot het kiezen van een eigen behandelaar/hulpverlener en uit zorgaanbod (p. 32)
- Cliënten moeten kunnen veranderen van hulpverlener indien gewenst (p. 32)
- De hulpverlener checkt voortdurend, in onderling overleg met de cliënt, of de behandeling aansluit bij wat de cliënt nodig heeft (p. 34)
- Er is diversiteit in keuzemogelijkheden van de behandelaar en behandeling (p. 36)
- De kwaliteit van zorg wordt gemonitord (p. 40)
- Bijstelling aanbod op basis van evaluatie: De hulpverleners evalueren regelmatig met de cliënten of het aanbod van activiteiten, cursussen en arbeidsprojecten overeenstemt met de behoefte van de deelnemers (p. 44)

Criteria die aangepast moeten worden:

- De prestatie-indicatoren 2014 zijn van toepassing: Dit betekent dat zorgaanbieders de cliëntervaringen meten om de kwaliteit van zorg te verbeteren, (op systematische wijze) de verandering van ernst van de problematiek, verandering in het dagelijks functioneren, veranderingen in de ervaren kwaliteit van leven, te monitoren en zetten hiervoor instrumentarium in, zoals de CQ-index, verkorte CQI Kortdurende ambulante GGZ, Thermometer cliëntwaardering, Routine Outcome Monitoring, Minimale Dataset. Het instrumentarium dient aan te sluiten bij de individuele cliënt. Dat betekent dat een cliënt met meerdere DBC's binnen een instelling niet meerdere malen hetzelfde instrument invult (p. 23)
 - De gekozen meetinstrumenten moeten ook bruikbaar zijn voor mensen met autisme. Helaas zijn nog veel vragenlijsten en andere meetinstrumenten zo opgesteld, dat (met name) mensen met autisme hierover struikelen, bijvoorbeeld door onduidelijk taalgebruik, meer dan één vraag in dezelfde 'vraag' of stelling zetten, antwoordmogelijkheden die niet aansluiten bij de eigen situatie en ontbreken van de optie 'niet van toepassing' etc. etc.. Door "problemen" met communicatie zijn sommige mensen met autisme extra sterk in het signaleren van slechte vragen of vragenlijsten.
- De tevredenheid van de familie (tevredenheidonderzoek) wordt jaarlijks gepeild (p. 23)
 - Ook (juist!) de tevredenheid van de cliënt meten!
- Minstens één keer per jaar vindt een evaluatie met cliënt en familie plaats om opnieuw in kaart te brengen in welk opzicht de hulp nog aansluit bij de behoefte van de cliënt (p. 30)
 - Zie eerdere opmerkingen over de rol van de familie en/of naasten.

-Binnen een afgesproken periode vindt er evaluatie met de cliënt, hulpverlener en naastbetrokkenen plaats om opnieuw in kaart te brengen in welk opzicht de hulp nog aansluit bij de behoeften van de cliënt (p. 44)

→ zie eerdere opmerkingen over rol van de familie en/of naasten

→ en komt niet helemaal overeen met het onderstaande criterium:

-Minstens 1 maal per jaar, of als de cliënt daar behoefte aan heeft, vindt een evaluatie met de cliënt (en familie) plaats om in kaart te brengen of de hulp nog aansluit bij de behoefte van de cliënt (p. 44)

-Naast het activiteiten aanbod is ook de sfeer binnen het centrum en de voorzieningen onderwerp van regelmatige evaluatie (p. 46)

→ Van toepassing bij een dagactiviteitencentrum. Dit zou ook kunnen gelden voor de sfeer en voorzieningen van GGZ-instellingen in ruimere zin.

Criteria ter discussie

-Indien er sprake is van wisseling van hulpverleners wordt de cliënt hierover vooraf ingelicht en garandeert de instelling de deskundigheid van de invaller (p. 18)

→ De cliënt niet alleen inlichten (informereren), maar ook een stem geven in de beslissing wie de nieuwe hulpverlener of invaller wordt (vooral van toepassing bij individuele behandeling of begeleiding).

“De cliënt moet inspraak hebben in wie hij of zij mag hebben als behandelaar, de match is persoonlijk.” (Jim)

-De cliënt kan kiezen uit een gevarieerd en flexibel aanbod van zorg (p. 29)

→ Is dit (al) realistisch en/of van toepassing bij ASS? Zijn de keuzemogelijkheden m.b.t. behandeling/therapie of begeleiding voor mensen met een ASS (al) net zo ruim (of beperkt) als voor mensen met andere psychiatrische aandoeningen?

3.8 Crisiszorg en time-out zorg

Bij mensen met andere (ernstige) psychiatrische aandoeningen is het gebruikmaken, indien nodig, van een crisiskaart, crisissignaleringsplan of vergelijkbare instrumenten vrij gewoon. Het is onduidelijk of er bij mensen met autisme ook (en net zo snel of langzaam) wordt gedacht aan het inzetten van deze instrumenten. Wat zijn de (on)mogelijkheden van het gebruikmaken van een crisiskaart of crisissignaleringsplan bij mensen met autisme? Liggen hier onbenutte kansen? Hebben mensen met autisme een aangepast instrument (plan, kaart) nodig?

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

- De cliënt weet waar hij, 24 uur per dag, 7 dagen per week, terecht kan in acute situaties (p. 24)
- Tijdelijke opname: Indien nodig bij crisissituatie is er een mogelijkheid tot (tijdelijke) opname (p. 27)
- Kortdurende specialistische interventies zijn beschikbaar in geval van crisissituatie (p. 27)
- Naastbetrokkenen kunnen een rol spelen in het dagelijks leven, het signaleren van een crisis en mogelijk een kalmerende rol in geval van een crisis (p. 27)
- Er is een snelle interventieprocedure bij terugval na beëindiging van de specialistische zorg waarin middelen zijn opgenomen als signaleringsplan/crisiskaart, kanalen tot waarschuwing, 7x24 uur bereikbaarheid, mogelijkheden crisisdienst (p. 27)

Criteria die aangepast moeten worden:

- Ook is er een mogelijkheid voor time-out zorg als het tijdelijk minder goed gaat met de cliënt (p. 18)
→ dit criterium staat nu bij het onderdeel Familie, maar hoort (ook) bij de cliënt zelf. Er moet juist ook time-out zorg voor de cliënt zelf zijn.
- In geval van een crisissituatie buiten kantoortijden is het duidelijk voor de familie wie zij kunnen benaderen (p. 27,28)
→ 'familie' moet zijn 'gekozen naasten'
→ voor de cliënt geldt dit criterium uiteraard ook
- De familie heeft de mogelijkheid om betrokken te worden bij detotstandkoming van afspraken rondom een eventuele crisis voor de cliënt (p. 27)
→ alleen als de cliënt dat wil
- Persoonlijk verhaal (p. 27)
→ Dit onderwerp is in de BK-GGZ niet verder uitgewerkt, maar zou voor volwassenen met autisme wel verder uitgewerkt moeten worden

"Juist in crisis is ruimte voor het eigen narratief belangrijk." (Jim)

-Zorg op maat (p. 28)

→ Dit onderwerp is in de BK-GGZ niet verder uitgewerkt, maar zou voor volwassenen met autisme wel verder uitgewerkt moeten worden

“Juist crisiszorg is maatwerk” (Jim)

-De GGZ-instelling maakt gebruik met instemming van de cliënt procedureafspraken met de naastbetrokkenen over wat zij doen als de cliënt wegloopt en/of in crisis raakt of dreigt te raken tijdens verlof, time-outperiodes of ontslag. Ziet de instelling hiervan af, dan moet zij de overweging hiertoe vertellen aan de naastbetrokkenen (p. 44)

→ Typefout: ‘gebruik’ weglaten

→ Dit criterium is alleen van toepassing bij opname in een instelling

-De instelling formuleert beleid hoe te handelen in het geval van ontslag en time-outsituaties als de cliënt geen contact met naastbetrokkenen wil (p. 44)

→ Dit criterium is alleen van toepassing bij opname in een instelling

Criteria ter discussie:

-Er wordt outreachend gewerkt om moeilijk bereikbare groepen toch te bereiken (p. 17)

→ Is dit van toepassing bij autisme?

-Er wordt gebruik gemaakt van een onafhankelijke crisiskaart, zodat de cliënt zelf bepaalt wat er gebeurt bij een (dreigende) crisis (p. 27)

→ bij mensen met autisme is het werken met een crisiskaart nog niet ingeburgerd. Misschien zou dit meer ingezet kunnen worden?

-Indien mogelijk sprake is van toepassing van dwang- of vrijheidsbeperkende maatregelen wordt de cliënt de mogelijkheid geboden een crisiskaart of zelfbindingsovereenkomst te gebruiken (p. 35)

→ idem

-De rol van familie (bij crisismanagement) en als belangenbehartiger bevinden zich in de GGZ in een andere positie dan die bij andere somatische klachten (p. 27)

→ Is dat echt zo? Denk aan mensen die op de spoedeisende hulp terecht komen en bijv. buiten bewustzijn zijn.

-Bij crisisopname verzorgt de zorgverlener de eerste opvang voormfamilie. Ook wanneer de cliënt niet de familie wil betrekken (p. 27)

3.9 Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

- De zorgaanbieder betreft cliënten(organisaties) bij het inrichten en verbeteren van de zorg (p. 12)
- De hulpverlener benut de ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van de cliënt (p. 13)
- De zorgverlener bespreekt met de cliënt (en, in overleg met de client, zijn naastbetrokkenen): (...) meerwaarde van cliëntenorganisaties en uitwisseling van ervaringen met medecliënten (p. 20)
- De cliënt kan zich bij het maken van keuzen, indien wenselijk, laten bijstaan door een ervaringsdeskundige (p. 32)
- Er wordt gezorgd voor de aanwezigheid van ervaringsdeskundigen op de afdeling (p. 39)

Criteria die aangepast moeten worden:

- Er wordt ondersteuning geboden met de inzet van een ervaringsdeskundige (p. 43)
- Cliënten kunnen worden ondersteund, indien zij dit wensen, door een ervaringsdeskundige.

Criteria ter discussie:

- Bij het opzetten van projecten/diensten kan gebruik gemaakt worden van het keurmerk Cliënt Centraal. Dit keurmerk is mede door ervaringsdeskundigen samengesteld (p. 23)
- Is dit keurmerk ook mede samengesteld door mensen met een ASS?
- Is dit keurmerk ook toepasbaar bij projecten/diensten op het gebied van autisme?
- Er wordt voorlichting gegeven over medicamenteuze behandeling. Daarbij wordt uitdrukkelijk gebruik gemaakt van ervaringsdeskundigen (p. 32)
- Niet alleen gebruik maken van ervaringsdeskundigen bij voorlichting over medicatie, maar ook bij voorlichting over andere zaken.
- Is 'voorlichting geven over medicamenteuze behandeling' van toepassing bij autisme?
- De instelling zorgt voor training en deskundigheidsbevordering aan het personeel, waarbij gebruik gemaakt wordt van het bestaande scholingsaanbod, zoals dat ontwikkeld is door cliënten (p. 16)
- Hierbij wordt waarschijnlijk verwezen naar trainingen op het gebied van herstelondersteunende zorg. Het (mede) ontwikkelen van scholingsaanbod aan hulpverleners door mensen met autisme zelf moet nog van de grond komen.
- Er worden ervaringsdeskundigen ingezet om de veiligheid op de afdeling te vergroten (p. 42)
- Dit zou geen taak voor ervaringsdeskundigen moeten zijn, toch? Ervaringsdeskundigen zijn er niet voor het vergroten van de veiligheid op de afdeling (hooguit kan dit een prettig neveneffect zijn van hun aanwezigheid).

3.10 E-health/ digitale zorg

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

- Digitale zorg is een integraal onderdeel van het zorgtraject en ingebed in de organisatie (p. 16)
- Ervaringkennis op het gebied van psychische klachten en alles wat daarbij een rol speelt, worden meegenomen bij de ontwikkeling, het aanbieden en begeleiden van digitale zorg (p. 16)
- De hulpverlener attendeert de cliënt en/of naastbetrokkenen op de mogelijkheden van eHealth (p. 33)
- Indien mogelijk attendeert de hulpverlener de cliënt en/of familie en/of naastbetrokkenen op de mogelijkheden van andere digitale zorg, zoals bijvoorbeeld om de cliënt beter voorbereid een gesprek in te laten gaan (p. 37)
- De hulpverlener attendeert de cliënt en/of de familie/naastbetrokkenen op de mogelijkheden van online lotgenotencontact (p. 38)
- Bij e-mailcontact met hulpverleners is er helderheid over de reactietijd (p. 39)
- Bij e-mailcontact met hulpverleners wordt de privacy gewaarborgd. Tevens wordt hierover gecommuniceerd met de gebruiker (p. 39)
- De hulpverlener attendeert de cliënt op de relevante mogelijkheden van digitale zorg (p. 41)

Criteria die aangepast moeten worden:

-

Criteria ter discussie:

- eHealth dient als aanvulling en niet als vervanging van zorg te worden ingezet (p. 33)
→ dat ligt aan diverse factoren, zoals o.a. de inhoud van de eHealth. Voor sommige mensen met autisme zou een volledig digitale vorm van hulp misschien iets kunnen betekenen. Dit zou verder uitgezocht moeten worden.
- Er wordt praktische ondersteuning geboden bij de keuze van de inzet van zelfzorgmiddelen, zoals eHealth, etc. (p. 35)
→ E-Health is niet alleen een zelfzorgmiddel

3.11 Medicatie

Veel mensen met autisme slikken één of meerdere medicijnen (meestal psychofarmaca). Zorgvuldig (blijven) monitoren van het medicatiegebruik is van groot belang, ook bij die personen met autisme die al jaren hetzelfde medicijn gebruiken en hier (schijnbaar) goed op ingesteld zijn.

(Digitale) hulpmiddelen om de werking en bijwerkingen van een medicijn te monitoren wordt aan mensen met autisme (en waarschijnlijk ook aan mensen met andere psychiatrische diagnoses) nog niet structureel aangeboden. Toch zou dit een goede zaak zijn, of in elk geval de moeite van het verkennen waard.

Redenen om het medicatiegebruik te blijven monitoren zijn:

- a) Zicht krijgen en houden op het effect van medicatie (werking en bijwerking)
- b) Tijdig signaleren van bijwerkingen
- c) Tijdig signaleren van mogelijke vragen, angsten of weerstanden die mensen kunnen hebben m.b.t. medicatie
- d) Verbeteren van therapietrouw
- e) Bespreken van de individuele voorkeuren van de cliënt m.b.t. medicatie.

Ad b) Medicijnen hebben vaak bijwerkingen. Dit kunnen ook bijwerkingen zijn die mensen als 'gewoon' beschouwen, iets 'wat er nu eenmaal bij hoort' of 'voor lief' nemen, bijvoorbeeld als bijwerkingen wel hinderlijk zijn, maar niet echt voor grote problemen zorgen (bijv. een droge mond). Ook worden niet alle bijwerkingen door de persoon met autisme herkend als bijwerking, en daardoor vervolgens niet genoemd in een gesprek over medicatie met de behandelaar. Tenslotte zijn niet alle bijwerkingen (direct) zichtbaar of merkbaar, bijv. een verhoogde bloeddruk of de waarden van bepaalde stoffen in het bloed.

Ad c) Het gebeurt regelmatig dat mensen de voorgeschreven medicatie niet innemen. Soms beginnen ze er niet eens aan. Hierbij kan angst voor bijwerkingen een rol spelen en/of een gebrekkige voorlichting. Misschien heeft de persoon met autisme de informatie over de medicatie niet goed begrepen. Als een behandelaar dit tijdig in de gaten heeft, kan er hernieuwde, betere of aangepaste informatie worden gegeven. Vragen en twijfels kunnen worden besproken.

Ad d) Hangt samen met punt c. Het gebeurt ook regelmatig dat mensen uit zichzelf stoppen met medicatie (bijv. met antidepressiva), soms zonder dit met de behandelaar te bespreken.

Ad e) Individuele voorkeuren kunnen te maken hebben met de werking of bijwerking(en) van een bepaald middel, maar ook met aspecten als de kleur, de smaak, vorm of grootte van een tablet, voorkeur voor een vloeistof of een pil. Sommige mensen met autisme zouden hier extra gevoelig voor kunnen zijn en/of een extra sterke voorkeur of juist afkeer van een bepaald middel kunnen hebben.

Criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen (geaccepteerd):

-De zorgverlener is alert op bijwerkingen van medicijnen en de onderlinge beïnvloeding van verschillende medicijnen (p. 17)

“Een negatieve ervaring was, dat vanwege concentratieproblemen aan mij Ritalin werd voorgeschreven, wat op mij het effect had dat ik echt beter informatie kon verwerken en daardoor minder belast werd. Echter merkte ik dat na drie en een half uur het effect al afnam (ipv na 4u bij 10 mg) en daarom werd mijn dosis verhoogd naar 15mg. Hier werd ik helemaal naar van en ik ben ermee gestopt. Hiervoor heb ik in totaal nog geen uur een psychiater gezien en ik kreeg niet de indruk dat er aandacht voor was.” (Anne-Marie)

-Bij het voorschrijven van medicatie wordt er rekening gehouden met de voorgeschiedenis van de cliënt en afwijkingen van standaarden (p. 17)

-Een volledig en actueel medicatieoverzicht is aanwezig (p. 17)

-De zorgverlener en de cliënt weten welke medicijnen de cliënt gebruikt op basis van een beschikbaar actueel medicatieoverzicht (p. 17)

-De zorgverlener vraagt aan de cliënt naar de zelfzorgmiddelen die hij gebruikt en recente wijzigingen van het medicatiegebruik (p. 17)

-Er is een goede medicatieoverdracht tussen verschillende zorginstellingen, afdelingen en hulpverleners (p. 18)

-De hulpverlener bepaalt samen met de cliënt welke medicatie en dosering worden voorgeschreven (p. 32)

-Er wordt continuïteit in de medicatie geboden indien de cliënt van behandelaar wisselt (p. 37)

Criteria die aangepast moeten worden:

-

Criteria ter discussie:

-De hulpverlener biedt de cliënt een hulpmiddel om de werking en bijwerkingen van een medicijn te monitoren (p. 36)

Hoofstuk 4. Conclusies en aanbevelingen

Op basis van dit onderzoek kunnen de volgende conclusies worden getrokken:

De Basisset Kwaliteitscriteria GGZ bevat diverse criteria die kunnen worden overgenomen in beleidsadviezen en/of de Zorgstandaard Autisme. Deze criteria staan vermeld onder het kopje 'criteria die zonder wijzigingen worden overgenomen'.

De Basisset Kwaliteitscriteria GGZ dient ook op diverse punten aangepast te worden. Deze aanpassingen hebben soms specifiek betrekking op mensen met autisme, maar meestal gaat het om wijzigingen die voor een grotere groep cliënten van toepassing zouden zijn. Diverse voorgestelde wijzigingen zijn van tekstuele aard en hebben te maken met zorgvuldiger formuleren (meer oog voor detail hebben). Deze wijzigingen staan met name onder het kopje 'criteria die aangepast moeten worden'.

De Basisset Kwaliteitscriteria GGZ bevat ook onderwerpen en/of criteria die vragen om verdere bespreking met mensen met autisme. Dit zijn de criteria die vermeld staan onder het kopje 'criteria/onderwerpen ter discussie'. Alvorens er conclusies kunnen worden getrokken of (beleids)aanbevelingen worden gedaan, is het eerst nodig met mensen met autisme in gesprek te gaan over deze punten. De zaken waar de deelnemers het niet mee eens zijn, waar twijfels over bestaan of waarover binnen de groep (nog) geen overeenstemming bestaat, zijn wel belangrijk. Dit zijn de onderwerpen waarover (meer) informatie verzameld zou moeten worden. Door de beperkte tijd die er voor deze achterbanraadpleging stond, was er nu geen mogelijkheid tot het (verder) uitdiepen van onderwerpen en het voeren van (meer) discussies.

Een aanbeveling is dan ook om het onderzoek uit te breiden. Hierbij kan gedacht worden aan het uitbreiden van het aantal respondenten, het houden van aanvullende focusgroepbijeenkomsten, en het opnemen van vragen in de vragenlijst van de NAR-2017 die aansluiten bij dit project.

Specifieke aandacht vraagt het onderwerp 'rol van familie en naasten in de behandeling/begeleiding'. Mogelijk zit er een verschil tussen hoe volwassenen met autisme denken over dit onderwerp en de daarvan afgeleide kwaliteitscriteria en hoe familieleden/naasten hierover denken. Bij volwassenen met autisme, ook zonder verstandelijke beperking, hebben familieleden/naasten tot ver in de volwassenheid een rol van betekenis. Dit kan een helpende rol zijn, maar ook kan familie een veroorzaker van problemen en comorbiditeit zijn. Het formuleren van (criteria voor) goede autismezorg vraagt om het beschrijven van de plek die familie/naasten in deze zorg in kan en mag nemen.

Literatuuropgave

Martens L, Hesselink A, Ulrich P, Neijenhuis J. (2015). *Basisset Kwaliteitscriteria GGZ geformuleerd vanuit een cliënten- en familieperspectief*. Een uitgave van het project Kwaliteit en implementatie van vraagsturing van het Landelijk Platform GGZ.

Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ

(2016a)

<http://www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/ondersteuning/veelgestelde-vragen/>

➔ Wat is een zorgstandaard?

(2016b)

<http://www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/project/zorgstandaard-autismespectrumstoornissen/>

Rijksoverheid (2016). Kwaliteit zorg bij chronische ziekte.

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/kwaliteit-van-de-zorg/inhoud/kwaliteit-zorg-bij-chronische-ziekte>

Bijlage:

Huiswerkopdracht focusgroep volwassenen, Zorgstandaard ASS

Stap 1:

Lees de Basisset Kwaliteitscriteria goed door, en geef daarin het volgende aan:

- arceer in het overzicht op detailniveau (pagina 12 t/m 46) met een stift (of op de computer met 'arceren') de kwaliteitscriteria die jij extra belangrijk vindt voor mensen met autisme. Je mag er zoveel arceren als je wilt.

Stap 2:

Selecteer uit de criteria die je hebt gearceerd maximaal 5 die volgens jou het allerbelangrijkste zijn voor de zorg rondom autisme. Als het lukt, maak er dan een top 5 van (nr. 1 = ...; nr. 2 = ... etc.).

Stap 3:

Schrijf voor elk van de 5 criteria die je hebt gekozen in je eigen woorden op waarom je deze zo belangrijk vindt.

Stap 4:

Als je nu terugdenkt aan je eigen ervaringen in de hulpverlening: wat zijn dan voor jou de belangrijkste:

- positieve ervaringen: wat ging er goed? (kort omschrijven)
- knelpunten: wat kon volgens jou beter? (kort omschrijven)

Stap 5:

Je hebt de kwaliteitscriteria goed bekeken, en ook nagedacht over de kwaliteit van de hulp die je zelf hebt gekregen. Komen er nu onderwerpen in je op die je hierboven nog niet hebt aangegeven:

- mis je in de Basisset Kwaliteitscriteria nog onderwerpen die jij heel belangrijk vindt? Zo ja, welke?
- heb je nog suggesties voor andere aanpassingen in de Basisset Kwaliteitscriteria?

Denk bijvoorbeeld aan: aangeven welke kwaliteitscriteria volgens jou anders geformuleerd moeten worden (je hoeft niet zelf een nieuwe tekst te bedenken), kwaliteitscriteria benoemen waar je het niet mee eens bent, die je niet begrijpt, of die volgens jou niet van toepassing zijn voor zorg rondom autisme.

Als je in het .pdf document zelf werkt, kun je gebruik maken van de knop 'notitie toevoegen', om zo opmerkingen toe te voegen bij de items waar jij dat nodig vindt. Het document met opmerkingen erin, kun je dan naar me mailen.