

# **Verslag achterbanraadpleging Zorgstandaard Autisme**

De Bilt, 25 augustus 2017

Door: Bernadette Wijnker-Holmes en Karin van den Bosch  
In opdracht van Landelijk Platform GGz (LPGGz), Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en  
Vereniging Personen uit het Autisme Spectrum (PAS)

## Inhoud

Hoofdstuk 1: Doelstelling en werkwijze achterbanraadpleging .....	3
1.1. Doelstelling .....	3
1.2. Dataverzameling .....	3
1.3. Verwerking van de resultaten .....	5
1.4. Projectteam .....	6
Hoofdstuk 2: Resultaten achterbanraadpleging onder volwassenen met autisme .....	7
2.1. Kwaliteitscriteria autismezorg vanuit het perspectief van volwassenen met autisme .....	7
2.2. Definitie, kenmerken en beloop van autisme volgens volwassenen met autisme .....	12
Hoofdstuk 3: Resultaten achterbanraadpleging onder naasten .....	13
3.1. Kwaliteitscriteria voor goede autismezorg vanuit het perspectief van naasten .....	13
Hoofdstuk 4: Geraadpleegde databestanden .....	17
4.1. Nederlands Autism Register (NAR), metingen 2015 en 2016 .....	17
4.2. Registraties van de informatie- en advieslijn van de NVA 2015 en 2016 .....	17
Hoofdstuk 5: Verwerking achterbanraadpleging in de Zorgstandaard Autisme .....	19
5.1. Set kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief .....	19
5.2. Overzicht van hoofdstukken met thema's uit achterbanraadpleging .....	21
Bijlage 1 Huiswerkopdracht focusgroep volwassenen met autisme .....	23
Bijlage 2 Huiswerkopdracht focusgroep ouders .....	24
Bijlage 3 Set kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief .....	25

# Hoofdstuk 1: Doelstelling en werkwijze achterbanraadpleging

## 1.1. Doelstelling

Doel van deze achterbanraadpleging is het verhelderen en expliciteren van de visie van patiënten<sup>1</sup> en van naasten op wat goede kwaliteit van ggz-zorg is voor mensen met autisme. De resultaten uit deze achterbanraadpleging zijn benut bij de ontwikkeling van de Zorgstandaard Autisme. In deze zorgstandaard staat een functionele beschrijving van hoe de inhoud, organisatie en kwaliteit van de ggz-zorg voor mensen met autisme van alle leeftijden eruit zou moeten zien. Daarbij staat het perspectief van de patiënt centraal, en wordt de samenwerking tussen zorgprofessional, patiënt en naaste expliciet beschreven.

## 1.2. Dataverzameling

In de werkgroep die de Zorgstandaard Autisme ontwikkelt, is het patiënt- en naastenperspectief geborgd door vertegenwoordigers van de NVA, van PAS en van het LPGGz/MIND. Deze drie werkgroepleden hebben gekozen voor een achterbanraadpleging met drie onderdelen:

- 1) Focusgroepen
- 2) Interviews
- 3) Analyse van bestaande databestanden en publicaties

Omdat naasten en patiënten niet per definitie dezelfde visie hebben op wat goede kwaliteit van zorg is, is er op verzoek van PAS voor gekozen om in de achterbanraadpleging beide perspectieven apart te belichten. PAS wilde graag zelf de achterbanraadpleging onder volwassenen met autisme (laten) uitvoeren. De NVA is hiermee akkoord gegaan, en heeft een deel van het budget dat zij van het LPGGz ontving voor de uitvoering van de achterbanraadpleging beschikbaar gesteld aan Karin van den Bosch. Zij heeft in een gezamenlijke opdracht van de NVA en PAS de raadpleging onder volwassenen met autisme uitgevoerd.

### 1.2.1. Ad 1. Focusgroepen

Bij de samenstelling van de focusgroepen is gekozen voor diversiteit in deelnemers wat betreft:

- leeftijden en levensfasen
- ervaring met ambulante ggz
- ervaring met deeltijdvoorzieningen in de ggz
- ervaring met crisisopvang
- ervaring met klinische opnamen
- mate van maatschappelijke participatie

Er zijn twee focusgroepen geraadpleegd: van **volwassenen met autisme** en van **ouders van kinderen met autisme**. De representativiteit van naasten is in deze tweede focusgroep beperkt tot ouders. Deze keuze is gemaakt omdat ouders een andere relatie hebben tot de persoon met autisme dan andere naasten zoals broers, zussen en partners. Ouders hebben een wettelijke verantwoordelijkheid in de zorg voor hun kind met autisme – voor zover het minderjarige kinderen betreft. Dit perspectief wilden we via deze focusgroep apart belichten.

De focusgroep van **volwassenen met autisme** bestond uit zes personen, aangevuld met de vertegenwoordiger van PAS uit de werkgroep Zorgstandaard Autisme en de ervaringsdeskundige procesbegeleidster (Karin van den Bosch, tevens co-auteur van het onderhavige verslag). De focusgroepeelnemers waren drie mannen en drie vrouwen, in leeftijd variërend van 27 tot 68 jaar. Het opleidingsniveau varieert tussen HAVO en WO. De representativiteit van deze focusgroep voor de hele

---

<sup>1</sup> De keuze voor de term 'patiënt' in plaats van 'cliënt' is gemaakt door het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz (NKO), en geldt voor alle GGZ-zorgstandaarden, dus ook voor de zorgstandaard autisme. De vertegenwoordigers van patiënt- en familieperspectief geven de voorkeur aan de term cliënt, maar volgen in deze achterbanraadpleging de door het NKO gemaakte keuze.

groep volwassenen met autisme is beperkt, omdat laagopgeleiden<sup>2</sup> met autisme geen deel uitmaakten van de focusgroep. Daar staat tegenover dat meerdere deelnemers actief zijn als ervaringsdeskundige en/of belangenbehartiger met betrekking tot normaal begaafde volwassenen met autisme, en vanuit die rol zicht hebben op wat er bij deze doelgroep leeft.

De focusgroep van **ouders van kinderen met autisme** bestond uit vier personen, aangevuld met de vertegenwoordiger van het LPGGz/MIND uit de werkgroep Zorgstandaard Autisme en een procesbegeleidster (medewerkster NVA). De focusgroepeelnemers waren een vader en drie moeders. Een van de ouders had zelf ook een diagnose autisme, een andere ouder heeft behalve een kind met autisme, ook een partner met autisme. De leeftijd van de kinderen met autisme van de deelnemers varieert van 9 tot 28 jaar. Het ontwikkelingsniveau van hun kinderen varieert van verstandelijk beperkt tot en met hoogbegaafd. De representativiteit van deze focusgroep van ouders is beperkt, omdat ouders van heel jonge kinderen niet vertegenwoordigd zijn. Tegelijkertijd geldt voor alle deelnemende ouders dat zij als vrijwilliger en/of belangenbehartiger zicht hebben op wat er leeft onder een brede groep ouders.

Met beide focusgroepen hebben twee bijeenkomsten plaatsgevonden. De eerste bijeenkomst is door de focusgroepen gebruikt om hun ervaringen met de zorg en visie op kwaliteit van zorg te inventariseren. Na de eerste bijeenkomst is aan de deelnemers van beide focusgroepen gevraagd om de *Basisset kwaliteitseisen GGz, geformuleerd vanuit een patiënten- en familieperspectief* (LPGGz, 2015) door te nemen en aan de hand daarvan aan te geven:

- welke onderwerpen en/of criteria extra belangrijk zijn voor de zorg rondom mensen met autisme
- welke onderwerpen en/of criteria er eventueel ontbreken in deze basisset, die wel relevant zijn voor mensen met autisme.

(zie huiswerkopdrachten in bijlage 1 en 2)

In de tweede bijeenkomst met de beide focusgroepen is de set met kwaliteitscriteria die op basis van de achterbanraadpleging is opgesteld besproken, en verder aangescherpt en aangevuld.

Ten slotte is aan alle focusgroepleden gevraagd om feedback te geven op de concept-Zorgstandaard Autisme. Dit is gedaan tijdens de brede commentaarronde, waarbij de zorgstandaard aan diverse partijen is voorgelegd.

PAS had graag gezien dat aan de focusgroep van naasten ook naasten van volwassenen met autisme hadden deelgenomen, zoals **partners, broers/zussen, vrienden en kinderen van mensen met autisme**. Hier is echter niet voor gekozen. Het is een nadrukkelijke wens van PAS om bij een herziening van de Zorgstandaard Autisme deze groep alsnog te betrekken via een focusgroep.

Omdat de NVA en de familievertegenwoordiger van het LPGGz het met PAS eens zijn dat het belangrijk is om het perspectief van alle naasten mee te nemen in deze achterbanraadpleging, is deze groep geraadpleegd in een drietal interviews met naasten (2 partners-van en 1 zus-van) en analyse van een aantal eerder gepubliceerde ervaringsverhalen. Op basis daarvan is een overzicht gemaakt van thema's die naastbetrokkenen van belang vinden voor goede autismezorg (zie paragraaf 1.2.2. en 1.2.3.).

Bij herziening van de Zorgstandaard Autisme is het daarnaast wenselijk om ook een aantal (minderjarige) jongeren met autisme te bevragen op hun visie op goede autismezorg.

### *1.2.2. Ad 2. Interviews*

In de achterbanraadpleging onder volwassenen met autisme zijn drie volwassenen met autisme geïnterviewd, waarvan één tevens vrijwilliger is bij de hulplijn van PAS. In deze interviews kwamen dezelfde onderwerpen aan bod als in de focusgroepen, aan de hand van vergelijkbare vragen:

- welke onderwerpen zij extra belangrijk vinden bij het verbeteren van de kwaliteit van de autismezorg.

- wat er volgens hen veranderd, aangepast of aangevuld moet worden.

---

<sup>2</sup> Gezien de hoeveelheid tekst die de focusgroep-leden moesten verwerken werd in de achterbanraadpleging een minimum opleidingsniveau te hanteren.

In de achterbanraadpleging onder naasten van mensen met autisme zijn de volgende interviews gehouden:

- er zijn twee vrijwilligers van de informatie- en advieslijn van de NVA geïnterviewd over de vragen die bij deze hulplijn gesteld worden met betrekking tot autismezorg, om zo een beeld te krijgen van veelvoorkomende hulpvragen en ervaren knelpunten in de autismezorg. Deze informatie is gecombineerd met de informatie uit de rapportages van de hulplijn, zoals genoemd in paragraaf 1.2.3.;
- er is gesproken met de NVA-expertgroep autisme en verstandelijke beperking. In deze expertgroep zitten ouders, zorgprofessionals en wettelijk vertegenwoordigers. In een bijeenkomst met deze expertgroep is gesproken over specifieke kwaliteitseisen aan de zorg voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking;
- een zus-van en twee partners-van zijn geïnterviewd over wat zij van belang vinden voor goede autismezorg, en dan met name over hun ondersteuningsbehoefte als naaste. Deze informatie is geanalyseerd in samenhang met een aantal eerder gepubliceerde ervaringsverhalen van naasten. In deze gesprekken is niet ingegaan op algemene kwaliteitscriteria voor betrokkenheid van naasten bij de GGz-zorg. Deze autisme-onafhankelijke kwaliteitscriteria zijn onderwerp van de door het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGz ontwikkelde generieke module 'samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek', en vallen buiten de scope van deze achterbanraadpleging.

### 1.2.3. Ad 3. Geraadpleegde publicaties en databestanden

De volgende publicaties zijn geraadpleegd:

- Basisset kwaliteitscriteria GGz, geformuleerd vanuit een patiënten- en familieperspectief. LPGGz (2015).
- NVA-Kwaliteitseisen voor autismezorg. NVA (2012)
- NVA-Kwaliteitseisen voor de zorg voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking. NVA-expertgroep autisme en verstandelijke beperking (2016)
- publicaties van de voormalige PAS-werkgroep Zorg
- ervaringsverhalen van partners-van op autisme.nl
- ervaringsverhalen en andere bijdragen van mensen met autisme op [www.pasnederland.nl](http://www.pasnederland.nl)
- *Over het opgroeien met een broer of zus met autisme*. In: Engagement met autisme, 2015-2. Door: Lisa Hekman.
- *Als je partner autisme heeft*. NVA-brochure, laatste update 2012.
- *Een vader of moeder met autisme*. In: Engagement met autisme, 2011-3. Door: Marjolein Schipper.
- *Balans tussen draaglast en draagkracht*. In: de verpleegkundig specialist, winter 2015. Door: A.J. Schäfer, VS i.o., dr. A. Nugter.
- Marloes Martens en Truus Teunissen. (2015). Criteriawaaijer "Kwaliteit van GGz specifieke zorgstandaarden en modules vanuit een patiënt- en familieperspectief. Een handvat om zorgstandaarden en modules in de GGZ te beoordelen." ResCon en VUmc, afdeling Metamedica.
- Truus Teunissen. (2014) Values and criteria of people with a chronic illness or disability. Strengthening the voice of their representatives in the health debate and the decision making process. Proefschrift. VUmc, afdeling Metamedica.

De volgende databestanden zijn geraadpleegd:

- registraties van de vragen die in 2015-2016 gesteld zijn aan de Informatie- en Advieslijn van de NVA. Dit betreft zowel vragen van mensen met autisme zelf, als van zorgprofessionals, ouders, partners en overige betrokkenen.
- data uit het Nederlands Autisme Register (NAR), een initiatief van VU en NVA (zie: [www.nederlandsautismeregister.nl](http://www.nederlandsautismeregister.nl)). In dit register worden jaarlijks online vragenlijsten voorgelegd aan de volgende groepen deelnemers: volwassenen met autisme, ouders van kinderen met autisme (tot 16 jaar), wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Uit de laatste meting (2016) zijn de volgende data gebruikt als input voor de Zorgstandaard Autisme:
  - 1) persoonlijke kenmerken en diagnosetrajecten
  - 2) behandeling en begeleiding per levensgebied (onderwijs, wonen, werk/dagbesteding, sociale contacten, partnerrelaties, vrijetijdsbesteding).

## 1.3. Verwerking van de resultaten

De informatie uit de in paragraaf 1.2 genoemde dataverzameling is in samenhang met elkaar geanalyseerd en verwerkt in de Zorgstandaard Autisme. In dit verslag worden de resultaten apart weergegeven per bron.

In hoofdstuk 2 staan de bevindingen uit de raadpleging onder volwassenen met autisme, uitgevoerd door Karin van den Bosch, in opdracht van PAS en NVA. Karin van den Bosch schreef een uitgebreidere rapportage op basis van deze achterbanraadpleging onder volwassenen met autisme: *'Kwaliteitscriteria voor goede autismezorg vanuit het perspectief van normaal begaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis'* (van den Bosch, 2017). Dit rapport is als eigenstandige rapportage opgenomen in de Zorgstandaard Autisme.

In hoofdstuk 3 staan de bevindingen uit de raadpleging onder naasten, uitgevoerd door de NVA. Daarbij worden de onderwerpen die in de focusgroep van ouders ter sprake kwamen, apart weergegeven van de aandachtspunten voor de kwaliteit van de autismezorg, zoals die naar voren kwamen in interviews met naasten.

In hoofdstuk 4 staat beschreven welke gegevens uit databestanden gebruikt zijn als input en achtergrondinformatie voor de Zorgstandaard Autisme. Het gaat hierbij om gegevens van het Nederlands Autisme Register (metingen 2015 en 2016) en registraties van de informatie- en advieslijn van de NVA in de periode 2015-2016.

In hoofdstuk 5 zijn de perspectieven van volwassenen met autisme en van naasten geïntegreerd tot een gezamenlijke set kwaliteitscriteria, die is opgenomen in de Zorgstandaard Autisme, en vastgesteld door de drie vertegenwoordigers van het patiënt- en familieperspectief in de werkgroep Zorgstandaard Autisme. Daarin zijn waar relevant verschillen weergegeven tussen de perspectieven die in de achterbanraadpleging aan bod kwamen (volwassenen met autisme, ouders, partners, broers/zussen, kinderen-van).

Daarnaast is de informatie uit de achterbanraadpleging onder volwassenen met autisme en onder naasten gebruikt voor de omschrijving van de doelgroep, kenmerken en beloop van autisme (hoofdstuk 3) en specifieke aandachtspunten voor autismezorg (hoofdstuk 4 t/m 6). In paragraaf 5.2 staat een overzicht van de paragrafen in de zorgstandaard autisme waarin de diverse onderwerpen uit de achterbanraadpleging verwerkt zijn.

#### 1.4. Projectteam

Het projectteam dat deze achterbanraadpleging heeft uitgevoerd bestaat uit:

- Bernadette Wijnker-Holmes (NVA-beleidsmedewerker, secretaris Zorgstandaard Autisme)
- Karin van den Bosch (ervaringsdeskundige en zelfstandig consultant)
- Lyda Blom (LPGGz, familievertegenwoordiger werkgroep Zorgstandaard Autisme)
- Ivan Henczyk<sup>3</sup> (ervaringsdeskundige, secretaris PAS, patiëntvertegenwoordiger werkgroep Zorgstandaard Autisme)
- Jasper Wagteveld (ervaringsdeskundige, vertegenwoordiger NVA in de werkgroep Zorgstandaard Autisme).

---

<sup>3</sup> Ivan Henczyk distantieert zich van dit verslag van de achterbanraadpleging omdat hij onvoldoende betrokken werd bij de totstandkoming van het rapport en daardoor onvoldoende invloed kreeg op de kwaliteit van zowel dit verslag als de daarop gebaseerde zorgstandaard. Review van dit verslag werd overgenomen door Diederik Weve (ervaringsdeskundige, voorzitter PAS).

## Hoofdstuk 2: Resultaten achterbanraadpleging onder volwassenen met autisme

Het deel van de achterbanraadpleging dat uitgevoerd is door Karin van den Bosch, in opdracht van NVA en PAS, heeft geresulteerd in een rapportage met kwaliteitscriteria voor goede autismezorg vanuit het perspectief van normaal begaafde volwassenen met een autisme spectrumstoornis (van den Bosch, 2017)<sup>4</sup>. In deze achterbanraadpleging is gebruik gemaakt van het document Basisset Kwaliteitscriteria GGZ, geformuleerd vanuit cliënten-/familieperspectief (LPGGz, 2015). Daarnaast leverde dit deel van de achterbanraadpleging input op voor de Zorgstandaard Autisme wat betreft definitie, kenmerken en beloop van autisme.

### 2.1. Kwaliteitscriteria autismezorg vanuit het perspectief van volwassenen met autisme

In het rapport *kwaliteitscriteria voor goede autismezorg vanuit het perspectief van normaalbegaafde volwassenen met een autismspectrumstoornis* (van den Bosch, 2017) staan alle door de focusgroep van volwassenen met autisme genoemde kwaliteitscriteria uitgebreid beschreven. Hierbij is ook gebruik gemaakt van input uit interviews en de hulplijn van PAS. Hieronder op basis van deze bron een korte samenvatting van de hierin genoemde criteria:

#### 1. Eigen regie en zelfbeschikking

De criteria uit de Basisset Kwaliteitscriteria GGZ, die betrekking hebben op eigen regie en zelfbeschikking worden door de focusgroep zeer belangrijk gevonden. Het gaat daarbij om eigen regie, zelfbeschikking, de persoon met autisme staat centraal, niet voor ons beslissen maar zelf kunnen beslissen. Deze criteria hebben betrekking op:

- **1.1. Eigen regie en zelfbeschikking**  
Zorg komt tot stand in een samenwerkingsrelatie tussen patiënt/zorggebruiker en zorgprofessional. De patiënt maakt daar waar mogelijk zelf keuzes t.a.v. behandeling en zorg. De zorgprofessional geeft hem/haar hierbij de ruimte om zoveel mogelijk de eigen regie te voeren. De zorgprofessional stimuleert pro-actief het voeren van eigen regie door de patiënt. De uiteindelijke beslissing over wat er met hem/haar gebeurt, ligt bij de patiënt (volwassene met autisme).
- **1.2. Gedeelde besluitvorming (shared decision making)**  
Patiënt is gelijkwaardige gesprekspartner, en de zorgprofessional stelt in samenspraak met de patiënt zijn/haar behandel-/begeleidingsplan op. De zorgprofessional coacht en faciliteert de patiënt daarbij waar nodig.
- **1.3. Rol van familie/naasten in de behandeling/begeleiding**  
De focusgroep hecht er veel waarde aan dat de patiënt/persoon met autisme altijd zelf toestemming moet geven alvorens familie/naasten geïnformeerd of betrokken mogen worden in het hulpverleningsproces. In een aantal criteria in de Basisset Kwaliteitscriteria GGZ wordt dit expliciet genoemd, maar in een aantal andere criteria komt dit volgens de focusgroep onvoldoende aan de orde. De focusgroep benoemt de volgende criteria met betrekking tot de rol van naasten in de behandeling/begeleiding:
  - bij voorkeur wordt familie/naasten door de patiënt/persoon met autisme zelf geïnformeerd, in plaats van door de zorgprofessional.
  - verwachtingen over de rol van familie/naasten (in de behandeling, als eventuele mantelzorger, in hoeverre familie/naasten geïnformeerd worden en door wie) moeten expliciet gemaakt worden.
  - De zorgprofessional dient er alert op te zijn dat familie niet alleen een helpende rol kan vervullen, maar ook veroorzaker van problemen en comorbiditeit kan zijn.
  - In plaats van familie is 'gekozen naasten' voor volwassenen met autisme passender, omdat dit ook vrienden / partner kunnen zijn.

---

<sup>4</sup> Deze rapportage (*Kwaliteitscriteria voor goede autismezorg vanuit het perspectief van normaalbegaafde volwassenen met een autismspectrumstoornis*, van den Bosch, 2017) is als eigenstandige bron opgenomen in de Zorgstandaard Autisme.

## 2. Competenties van de zorgprofessional: bejegening door de zorgprofessional + kennis en deskundigheid van de zorgprofessional

### • 2.1. Bejegening

Een goede bejegening door de zorgprofessional kenmerkt zich door de volgende aspecten:

#### Veiligheid en vertrouwen

- De zorgprofessional zorgt ervoor dat de patiënt / persoon met autisme zich veilig kan voelen in relatie tot de zorgprofessional. Tijd en ruimte voor het opbouwen van wederzijds vertrouwen is van belang.

#### Niet oordelende houding (open mind)

- De zorgprofessional heeft een open, eerlijke en niet oordelende benadering (open mind) en is respectvol.

#### Gelijkwaardigheid

- De persoon met autisme wordt serieus genomen en als mondig individu gezien.

- Hulpverlening vindt plaats op basis van autonomie en respect.

#### Betrokken

- Tijdens het zorgproces is er actieve betrokkenheid van de zorgprofessional.

- De zorgprofessional luistert aandachtig naar de patiënt, en neemt hiervoor voldoende tijd,

- De zorgprofessional sluit aan bij de eigen ervaringen van de patiënt.

- Bij wegblijven van een patiënt wordt door de zorgprofessionals actief geïnformeerd naar de reden.

#### Begrijpelijk

- De zorgprofessional geeft begrijpelijke uitleg

- De zorgprofessional sluit aan bij de cultuur, het tempo, het taalgebruik en de intelligentie van de patiënt.

#### Stimuleren van eigen regie, zelfbeschikking en zelfmanagement

- De zorgprofessional gericht op het stimuleren van eigen regie en zelfbeschikking waar mogelijk (zie punt 1 voor een nadere uitwerking).

- De hulpverlener stelt de patiënt in staat om zelf met een oplossing te komen door hem te inspireren met uitdagende vragen, suggesties en tips.

- De zorgprofessional zet zo veel als mogelijk in op zelfmanagement van de patiënt.

### • 2.2. Kennis en deskundigheid van de zorgprofessional (bekwaamheid)

Een andere belangrijke competentie van de zorgprofessional is bekwaamheid. De zorgprofessional is deskundig en ervaren op het gebied van het behandelen en begeleiden van normaal begaafde volwassenen met autisme. De zorgprofessional beschikt over goede kennis van autisme en heeft specifieke kennis over autisme bij de betreffende subgroep van mensen met autisme, zoals autisme bij vrouwen, of autisme bij mensen met een normale of hoge begaafdheid.

Zonder deze specifieke expertise (kennis én ervaring) is hulp vaak niet passend. Ook kan dit leiden tot verkeerde/ gemiste diagnoses en een onnodige vertraging in het vaststellen van (de diagnose) autisme. De zorgverlener verwijst door in gevallen waarin hij/zij de benodigde kennis en ervaring mist.

### • 2.3. Kennis en begrip van wat autisme écht is

Een knelpunt is dat er geen eenduidig beeld bestaat van wat autisme is, en dat er grote individuele verschillen zijn in kenmerken van autisme. De focusgroep vindt het van belang autisme niet eendimensionaal wordt benaderd (bijvoorbeeld alleen vanuit het gedrag), maar wordt begrepen als een complex samenspel tussen meerdere lagen:

-de biologische laag (biochemie, genetica, cellulaire processen, functioneren van het zenuwstelsel incl. de hersenen);

-de psychologische laag (cognities, emoties, gedrag);

-de sociale laag: zowel de nabije omgeving als de bredere omgeving/maatschappij.

Er is sprake van een voortdurende interactie tussen deze lagen, bijvoorbeeld tussen het individu/de persoon met autisme en zijn omgeving. Er dient voldoende oog te zijn voor de sociale en fysieke context waarin iemand met autisme leeft en functioneert, vanuit het besef dat zowel deze omgeving als de persoon met autisme niet statisch zijn, maar voortdurend veranderen en elkaar over en weer beïnvloeden. Ook is het belangrijk dat er meer aandacht komt voor het lichaam binnen de hulpverlening aan mensen met autisme, en voor de wisselwerking tussen lichaam en geest (zie onderdeel 4.2)



### 3. Integrale zorg, netwerkzorg, ketenzorg en aandacht voor maatschappelijke participatie

- 3.1 *Integrale zorg*

Mensen met autisme moeten in hun geheel (als mens) worden gezien, en niet alleen vanuit het autisme. De gezondheid van de patiënt/ persoon met autisme wordt niet alleen gerelateerd aan het lichaam en de psyche, maar ook aan het familie- en gemeenschapsleven en aan de bredere sociaal economische omgeving. Dit sluit aan bij de nieuwe visie op gezondheid zoals geformuleerd door Machteld Huber e.a. in 2011

(<http://www.ipositivehealth.com/>): “Gezondheid is het vermogen om je aan te passen en je eigen regie te voeren, in het licht van de sociale, fysieke en emotionele uitdagingen van het leven”. In dit nieuwe concept van gezondheid is aandacht voor meerdere dimensies: lichaamsfuncties, dagelijks functioneren, mentaal welbevinden, sociaal maatschappelijk participeren, zingeving en kwaliteit van leven. Integrale zorg en dus ook integrale autismezorg heeft aandacht voor al deze dimensies, zowel apart als in onderlinge samenhang.

- 3.2 *Netwerkzorg, ketenzorg, aandacht voor maatschappelijke participatie*

Van belang is aandacht voor maatschappelijke participatie en goede samenwerking tussen zorgprofessionals op verschillende levensgebieden op een bepaald moment (netwerkzorg), en daarnaast ook voor verschillende vormen van zorg die elkaar opvolgen (ketenzorg). De zorgprofessional heeft aandacht voor behoeften van de persoon met autisme op onder meer het vlak van wonen, werken, onderwijs en vrijetijdsbesteding. Autismen heeft namelijk impact op alle levensgebieden, en gedurende het hele leven.

- 3.3 *Continuïteit van zorg*

Omdat veel mensen met autisme meer tijd nodig hebben om aan een nieuw persoon te wennen, vindt de focusgroep het waarborgen van de continuïteit in de persoon van de behandelaar voor deze doelgroep extra belangrijk. Echter, ook hier verschillen de behoeften tussen mensen met autisme onderling, en daarom vindt de focusgroep het daarnaast ook van belang dat patiënten van zorgprofessional moeten kunnen veranderen indien gewenst.

- 3.4 *Nazorg*

De zorgprofessional dient de patiënt goed te informeren over nazorgmogelijkheden en de behandeling wordt pas afgesloten als de nazorg goed is geregeld. Er worden heldere afspraken vastgelegd over de begeleiding na afronding van de behandeling, en er wordt een vangnet geregeld dat beschikbaar is bij eventuele terugval. Er vindt een warme overdracht plaats naar eventuele nieuwe zorgprofessionals, en er is in de nazorg aandacht voor maatschappelijke participatie.

### 4. Comorbiditeit en somatiek

- 4.1 *Comorbiditeit*

- Wanneer naast autisme sprake is van comorbide problematiek, dan komt het volgens een aantal focusgroepleden geregeld voor dat alleen die bijkomende problemen worden gezien, en het autisme wordt gemist. Andere focusgroepleden hebben juist de ervaring dat na de diagnose autisme alles vanuit de ‘autismebriil’ wordt beoordeeld, ook wanneer het om problematiek gaat die naast het autisme kan bestaan, zoals persoonlijkheidsproblematiek of trauma. Er is dan dus echt sprake van co-morbiditeit oftewel meerdere diagnoses naast elkaar. In de praktijk verdwijnen diagnoses nog te vaak ‘in elkaar’, met als gevolg dat de bijbehorende moeilijkheden onvoldoende (h)erkend worden en de behandeling onvoldoende passend is. Belangrijk is dat er geen diagnoses gemist worden.

- De zorgverlener legt eventuele comorbiditeit en/of multimorbiditeit vast in het medisch dossier. Zorgverleners dienen op de hoogte te zijn van eventuele andere aandoeningen van de patiënt. Op basis hiervan kan de totale ziektelast of lijdensdruk vastgesteld worden. Belangrijk is dat de behandeling en begeleiding van deze verschillende aandoeningen op elkaar afgestemd wordt. Ook mensen met een (complexe) combinatie van problemen hebben recht op de zorg die ze nodig hebben. In de praktijk krijgen mensen met combinaties van problemen, bijvoorbeeld mensen met autisme en verslavingsproblematiek, soms niet (tijdig) passende zorg.

- 4.2 *Somatiek:*

Het is belangrijk dat er meer aandacht komt voor het lichaam binnen de hulpverlening aan mensen met autisme, en voor de wisselwerking tussen lichaam en geest. Een aandoening op het ene vlak kan iets op het andere vlak versterken. Dit lichaam is zowel de fysieke plek waar het autisme zich bevindt, als de plek waardoor autisme en de gevolgen van autisme tot uiting komen. Er zijn lichamelijke kenmerken of klachten die veelvuldig voorkomen bij mensen met autisme, zoals motorische problemen of hoge spierspanning (lichamelijke kant van

spanningsklachten). Het lichaam is ook de plek waar emoties zich kunnen uiten. Ook kan er sprake zijn van bijkomende somatische aandoeningen. Tijdens de klachtenverkenning moet standaard een somatische screening uitgevoerd worden. Deze somatische screening wordt regelmatig herhaald bij mensen met autisme die langer in de GGZ behandeld worden, bijvoorbeeld vanuit een afdeling voor langdurende zorg.

Bij onderzoek naar autisme wordt steeds vaker gezocht naar neurobiologische verklaringen (op cel- of moleculair niveau). Sensorische bijzonderheden (hyper- of hypo-reactiviteit op sensorische input of ongewone interesse in zintuiglijke aspecten in de omgeving) vormen op dit moment al een onderdeel van autisme in de DSM-5. Op termijn zou dit volgens de focusgroep misschien ook kunnen gaan gelden voor motorische problemen. Problemen met de prikkelgeleiding in het zenuwstelsel kunnen immers zowel effect op de sensoriek als de motoriek hebben.

De focusgroep vindt het belangrijk dat er in het zorgaanbod ook meer lichaamsgerichte vormen van zorg, behandeling of begeleiding moeten zitten, zoals yoga, haptonomie, lichaamsgerichte therapie etc.

## **5. Transparante zorg, informeren en communiceren**

### **• 5.1 Transparantie**

- Patiënten dienen inzicht te hebben het aanbod van zorg, de kosten van deze zorg en de vergoedingen vanuit de zorgverzekeraar. Voor de patiënt moet het duidelijk zijn welke kosten van behandeling en begeleiding worden vergoed en welke hij/zij geheel of gedeeltelijk zelf moet betalen. Het is in de praktijk vaak moeilijk om goed inzicht te krijgen in de mogelijkheden wat betreft aanbod van zorg, met name aanbod van andere organisaties dan waar de betreffende zorgprofessional werkt.

- Patiënten dienen toegang te hebben tot geobjectiverde, betrouwbare, vergelijkbare en begrijpelijke informatie over de prestaties van de zorgaanbieders. Hierdoor kan de zorggebruiker / patiënt bijvoorbeeld kiezen voor de zorgaanbieder met de beste behandelresultaten. Het vergelijken van zorgaanbieders op prijs, kwaliteit en/of resultaat ontbreekt in de praktijk.

- De zorgaanbieder maakt informatie over de zorgverleners inzichtelijk voor de cliënt. Dit betreft opleiding, ervaring/deskundigheid en eventuele specialisaties. Informatie over beschikbare voorzieningen en apparatuur in de organisatie en over werkwijze/logistiek dient eveneens inzichtelijk te zijn.

- Zorgaanbieders moeten voor alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden aangeven wat de verwachte effectiviteit/resultaat is op korte en lange termijn, wat mogelijke complicaties of bijwerkingen kunnen zijn, en wat voor- en nadelen van het betreffende aanbod kunnen zijn.

### **• 5.2. Volledige en eenduidige informatie**

- De informatie in het medisch dossier van de patiënt dient juist, volledig en actueel te zijn. De patiënt wordt op de hoogte gesteld van zijn/haar (voorlopige) diagnose. Het behandelplan wordt samen met de patiënt gemaakt. Het behandelplan en het eindverslag zijn opgesteld in een voor de patiënt begrijpelijke taal. Patiënten hebben, conform de privacy wetgeving, recht op inzage in hun eigen dossier.

- De zorgverlener bespreekt met de patiënt wie wat doet en wanneer. De rol en verantwoordelijkheden van zowel de patiënt zelf als de zorgprofessional als van eventuele naasten worden besproken. Verwachtingen over de rol van familie/naasten worden expliciet gemaakt (zie ook onderdeel 1.3).

- Als er sprake is van meerdere zorgverleners, geven deze eenduidige informatie aan de patiënt.

- Zorgverleners dienen mensen met autisme te wijzen op het bestaan van verenigingen van en voor mensen met autisme en/of hun naasten, zoals PAS en de NVA, op mogelijkheden voor lotgenotencontact en op zelfhulp- of herstelwerkgroepen.

- Tevens dienen patiënten/ mensen met autisme voor aanvang van de behandeling gewezen te worden op de patiëntvertrouwenspersoon en geïnformeerd te worden over waar men terecht kan met meldingen van incidenten, klachten en claims.

### **• 5.3. Goede en begrijpelijke communicatie**

- Er is een adequate informatieoverdracht tussen behandelaars. De hoofdbehandelaar en de zorgcoördinator zijn op de hoogte van de zorg gegeven door alle betrokken zorgverleners.

- Zorgprofessional en patiënt maken samen afspraken over de grenzen van de inhoudelijke informatieverstrekking aan derden en wie deze derden zijn. Deze afspraken worden vastgelegd in het behandelplan en regelmatig geactualiseerd.

- De cliënt heeft een goed bereikbaar aanspreekpunt voor zijn behandeling en/of begeleiding.
- Informatie dient voor de patiënt begrijpelijk te zijn. De informatie en manier van communiceren moeten afgestemd zijn op de voorkeuren en mogelijkheden van de persoon met autisme, en op diens leefwereld (taalgebruik, intelligentie, cultuur en tempo). De zorgverlener toetst regelmatig of de patiënt de informatie heeft ontvangen en begrepen of dat nadere toelichting nodig is.
- Informatie dient aangeboden te worden via de voor de patiënt meest geschikte informatiekanaal. Omdat mensen met autisme verschillende voorkeuren hebben voor het verwerken van informatie, moet deze informatie op meerdere manieren aangeboden worden, bijvoorbeeld zowel in digitale als niet-digitale vorm.

## **6. Toegankelijke zorg, inclusief aandacht voor de fysieke ruimte**

Bij toegankelijkheid gaat het behalve over fysieke toegankelijkheid ook over inrichting van de ruimtes, zoals de wachtruimte, waarbij rekening wordt gehouden met prikkelgevoeligheid van veel mensen met autisme. Daarnaast gaat het om bereikbare zorg (bereikbaarheid zorgprofessional, geen lange wachtlijsten, beschikbare zorg), en begrijpelijke zorg, waarbij de communicatie aansluit bij de manier en niveau van informatie verwerken van de patiënt. En ten slotte gaat het om zorg die veilig en betrouwbaar voelt.

## **7. Effectieve zorg, zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid**

Het doel van zorgevaluatie is om de zorg zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de hulpvraag en behoefte(n) van de patiënt, en dit te kunnen bijsturen waar nodig. Regelmatig dienen zowel de inhoud van de zorg als de interactie tussen zorgprofessional en patiënt onderwerp van evaluatie te zijn. De focusgroep vindt het belangrijk dat de behandelaar het initiatief neemt in het kritisch beoordelen van zijn eigen rol; of hij/zij nog de juiste persoon is op de juiste plek op het juiste moment. Patiënten moeten kunnen veranderen van hulp en van zorgprofessional indien gewenst. Gekozen meetinstrumenten voor de evaluatie van de zorg moeten ook bruikbaar zijn voor mensen met autisme, bijvoorbeeld door duidelijk taalgebruik, niet meer dan één vraag in dezelfde vraag zetten, antwoordmogelijkheden die aansluiten bij de persoonlijke situatie etcetera. Het toetsen en verbeteren van de kwaliteit van zorg dient altijd (mede) vanuit het perspectief van mensen met autisme te gebeuren.

## **8. Crisiszorg en time-out zorg**

Een specifiek aandachtspunt bij crisiszorg aan mensen met autisme is ruimte voor het persoonlijke verhaal, om inzicht te krijgen in wat iemand bezighoudt, en wat mogelijke oorzaken van de crisissituatie zijn. Daarnaast dient er meer zorg op maat te komen voor mensen met autisme – juist in crisissituaties. Voor mensen met autisme moet, indien nodig, een passende opnameplek beschikbaar zijn. Onderzoek naar de mogelijke inzet van een crisiskaart, crisissignaleringsplan of vergelijkbare instrumenten bij volwassenen met autisme is ook nodig volgens de focusgroep.

## **9. Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid**

Ervaringsdeskundigen zouden volgens de focusgroep zowel moeten worden ingezet in individuele zorgtrajecten als op organisatieniveau bij het inrichten en verbeteren van de zorg. Ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid van patiënten hebben een meerwaarde wat betreft: bijdragen aan herstel van anderen, van henzelf en op de kwaliteit van de bejegening en de geboden zorg door zorgprofessionals. Individuele patiënten kunnen, indien zij dit wensen, ondersteund te worden door een ervaringsdeskundige. De organisatie zou deze mogelijkheid moeten aanbieden.

## **10. E-health/digitale zorg**

De focusgroep vindt het belangrijk dat digitale zorg een integraal onderdeel is van het zorgtraject en is ingebed in de organisatie. Bij de ontwikkeling en inzet van digitale zorg zou ervaringskennis moeten worden ingezet. Er zou onderzocht moeten worden in hoeverre e-Health eigenstandig, of als onderdeel van een breder traject kan worden ingezet voor mensen met autisme.

## **11. Medicatie**

Veel mensen met autisme slikken medicatie (meestal psychofarmaca). Monitoren van het gebruik hiervan vindt de focusgroep belangrijk, waar het gaat om de werking, bijwerkingen, mogelijke vragen of angsten, individuele voorkeuren en therapietrouw. Specifiek voor mensen met autisme geldt dat zij over- en/of onder-gevoelig kunnen zijn voor bepaalde structuren, kleuren en smaken,

en van daaruit een sterke voorkeur of juist afkeer van een bepaald middel kunnen hebben. De zorgverlener dient aan de patiënt te vragen welke zelfzorgmiddelen en/of alternatieve geneesmiddelen hij gebruikt (bijvoorbeeld voedingssupplementen, vitamepreparaten, st. Janskruid, homeopathische geneesmiddelen) en wat, volgens de patiënt, het effect daarvan is. Veel mensen met autisme gebruiken deze middelen.

## 2.2. Definitie, kenmerken en beloop van autisme volgens volwassenen met autisme

In de focusgroepsbijeenkomsten met volwassenen met autisme is behalve over de kwaliteitscriteria ook uitgebreid gesproken over hoe autisme gedefinieerd zou moeten worden, en wat kenmerkend is voor autisme. Daarin werd benadrukt dat je op verschillende niveaus naar autisme kan kijken, en dat op al die niveaus grote individuele verschillen zijn tussen mensen met autisme. Binnen de focusgroep ontstond consensus dat autisme niet eendimensionaal moet worden beschreven, bijvoorbeeld vanuit gedragskenmerken, maar dat het moet 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: de nabije omgeving en de bredere maatschappij

De focusgroepleden geven verder aan dat de problemen die ze hebben op het vlak van handelen breder en/of anders zijn dan een 'gebrek aan flexibiliteit in handelen'. Met name problemen met plannen en organiseren (zogenoemde executieve functies) worden genoemd. De omschrijving 'Beperkingen op het vlak van executieve functies' vormt momenteel nog geen criterium voor de autisme spectrum stoornis in de DSM-5.

## Hoofdstuk 3: Resultaten achterbanraadpleging onder naasten

In het deel van de achterbanraadpleging dat is uitgevoerd door de NVA is ervoor gekozen om het perspectief van ouders van kinderen met autisme (als opvoeder en wettelijk vertegenwoordiger) apart te belichten, naast dat van naastbetrokkenen zoals broers/zussen, partners- en kinderen-van mensen met autisme. Het perspectief van ouders is in beeld gebracht via een focusgroep en door gebruik te maken van bestaande documenten. In deze focusgroep is (net als bij de raadpleging onder volwassenen met autisme) gebruik gemaakt van het document Basisset Kwaliteitscriteria GGz, geformuleerd vanuit cliënten-/familieperspectief (LPGGz, 2015). Het perspectief van broers/zussen, partners en kinderen-van is meegenomen via interviews en eerder opgetekende ervaringsverhalen.

### 3.1. Kwaliteitscriteria voor goede autismezorg vanuit het perspectief van naasten

In paragraaf 3.1.1 staan de aandachtspunten, zoals die naar voren kwamen in de focusgroep van ouders van kinderen met autisme. In paragraaf 3.1.2. staan specifieke aandachtspunten voor goede autismezorg aan broers/zussen, partners en kinderen-van mensen met autisme, zoals die naar voren kwamen in interviews en eerder gepubliceerde ervaringsverhalen.

#### 3.1.1. Kwaliteitscriteria autismezorg vanuit de focusgroep van ouders

##### 1. Eigen regie en zelfbeschikking

- zorg moet gericht zijn op het bevorderen van de autonomie van persoon met autisme, eigen keuzes mogen maken, ook in zingeving en omgaan met levenseinde

##### 2. Rol van naasten

- meenemen van de hele context rondom de persoon. Ouders en verwanten zijn kennisbron op het gebied van de zorg en begeleiding aan hun kind
- naasten betrekken (ouders, partners, familieleden en andere mantelzorgers) bij behandeling en begeleiding door met hen samen te werken en onderdeel van behandeling en begeleiding te laten zijn
- niet te snel oordelen over ouders 'die zullen wel aandeel hebben in de problematiek', ouders vooral bejegenen als verzorgers/opvoeders van hun kind, en vanuit die rol als kennisbron
- zorgprofessionals dienen meer gebruik te maken van de ervaringskennis van ouders

##### 3. Competenties van de zorgprofessional: bejegening door de zorgprofessional + kennis en deskundigheid van de zorgprofessional

- samenwerkingsvaardigheden en bereidheid buiten de eigen kaders te kijken
- gespecialiseerde kennis van autisme. Kennis die up to date gehouden wordt door regelmatige bijscholing en toetsing in theorie én praktijk
- zorgprofessionals moeten een veelzijdig beeld hebben van wat autisme is: het is breder dan alleen 'weinig flexibel' en 'niet communicatief'. Daarbij bijvoorbeeld ook alert zijn op problemen met overbrengen van kennis van de ene naar de andere context/situatie, informatie letterlijk nemen, moeite met plannen en organiseren en (on)gevoeligheden voor zintuiglijke prikkels
- 'flexibele, open, en oprecht respectvolle bejegening', écht open staan voor verbeterpunten van ouders
- wederzijds respect is de basis van de hulpverleningsrelatie
- zorgverlener is deskundig en ervaren, en verwijst door als hij/zij kennis mist

##### 4. Vroegtijdige, proces- en handelingsgerichte diagnostiek

- in kaart brengen van beperkingen en behoeften op alle ontwikkelingsgebieden: intelligentie, zintuiglijke waarneming, communicatie en sociaal-emotionele ontwikkeling, de opbouw van spanning en angsten, maar ook de manier van ontspannen, interesses en sterke kanten
- ook aandacht voor trauma: niet 'wat is er mis met mij' maar 'wat is er met mij gebeurd'
- diagnosticeren op basis van kennis over de ontwikkeling van kinderen en de context van het kind, zoals geen passende plek op school of trauma's zoals pesten, diagnose niet alleen baseren op een afvinklijstje met kenmerken van autisme
- autismedeskundigheid in eerste lijn vergroten, o.a. bij huisartsen
- proces-, context en handelingsgerichte diagnostiek: handvatten voor persoon in nood is belangrijker dan etiket

- meer kijken naar behoeften van een persoon dan naar zijn of haar gedrag, want gedrag is een uiting van behoeften
- meer aandacht voor somatische verklaringen van probleemgedrag, zeker bij mensen voor wie verbaal communiceren niet of moeizaam gaat
- in diagnostisch proces meer oog hebben voor verschillen tussen mannen en vrouwen, bijvoorbeeld in het socialisatieproces

#### **5. Integrale zorg, netwerkzorg, ketenzorg en aandacht voor maatschappelijke participatie**

- integraal plan voor begeleiding en behandeling: 1 persoon, 1 plan
- autismezorg bieden in multidisciplinaire teams, met daarin de volgende expertises: neurologie, psychiatrie, algemene geneeskunde, orthopedagogiek, ontwikkelingspsychologie, fysiotherapie
- volgorde ketenzorg: eerst rust brengen in systeem / context, dan pas behandelen met therapie en/of medicatie
- zorgprofessional bespreekt met patiënt effect van autisme op dagelijks leven, en heeft daarbij ook aandacht voor zingeving
- doel van de hulp is een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven
- goede samenwerking tussen ggz en gemeenten is nodig voor goede integrale zorg
- ook alvast hulp bieden als er een wachtlijst is voor de gewenste therapie, het kan niet dat je iemand die in crisis zit naar huis stuurt, zonder hulp
- 'niet loslaten waar het niet kan': als een zorgprofessional zelf niet verder kan behandelen, terwijl er nog wel ernstige problemen zijn, dan mag deze pas de patiënt loslaten als er adequate andere zorg is geregeld
- goede nazorg en warme overdracht bij ketenzorg: persoonlijke overdracht tussen zorgprofessionals, en daarbij werken met samenvattende documenten (ca 1 A4) met daarop de belangrijkste gegevens over de patiënt, inclusief advies voor vervolgtraject

#### **6. Ontwikkelingsgerichte zorg**

- huidig behandelprotocol is te beperkt, meer orthopedagogische behandeling, aandacht voor ontwikkelingsmogelijkheden. Daarbij context betrekken, en professionals uit die context ook scholen op het gebied van autisme
- er in de geboden hulp rekening mee houden dat het sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau bij mensen met autisme vaak achterloopt bij hun cognitieve niveau

#### **7. Individueel maatwerk**

- geactualiseerde en multidisciplinaire levensloopbegeleiding: passende, pro-actieve, integrale, individuele, veilige, positieve en tijdige ondersteuning bij overgangen in diverse levensfasen, door vaste, voorspelbare, kundige en geschoolde behandelaars en begeleiders
- 'blijven kijken en nadenken': niet protocollen volgen
- sensorisch profiel / sensorische integratietherapie moet meer aandacht krijgen vanwege prikkelverwerkingsproblematiek bij mensen met autisme
- aandacht voor emotieregulatie in de zorg, kijken naar sterke en zwakke kanten hierin
- meer aandacht voor sterke en zwakke kanten in het systeem rondom het kind, meer de context waarin het gedrag plaatsvindt betrekken in de probleemanalyse
- wanneer sprake is van gedrag wat gezien wordt als 'lastig', op zoek gaan naar de oorzaken en context waarin dat gedrag plaatsvindt: daarbij kijken naar de sociale context, fysieke/somatische aspecten en aspecten in de organisatie van de zorg
- behandelaars zijn teveel gericht op 'iets verbeteren', en minder op omgaan-met en begeleiding, terwijl dit voor patiënten juist heel belangrijk is
- zorg is afgestemd op behoefte patiënt, inclusief op- of afschalen

#### **8. Zorg preventief inzetten, ontregeling voorkomen**

- tijdige hulpverlening, deze komt nu vaak pas op gang na escalatie
- zeer terughoudend zijn met/ liever geen dwang en drangmaatregelen
- structurele overvraging op school kan leiden tot chronische stress. Hier ligt vaak oorzaak van gedrag dat we zien als probleemgedrag

#### **9. Transparantie over keuzemogelijkheden, informeren en communiceren**

- (inter)regionaal zorgnetwerk goed in kaart brengen, zodat goed geadviseerd kan worden, niet alleen over het aanbod van de eigen organisatie. Daarbij ook inzicht bieden in wat competenties zijn van de professionals binnen een organisatie, niet alleen de naam van de organisatie geven

- knelpunt in keuzeproces: ervaring is dat professionals het vaak onderling niet eens zijn over wat passende hulp is in een bepaalde situatie. Ook zijn er verschillende visies op autisme. Dat ontdek je pas tijdens het proces, en weet je vaak niet van tevoren

#### **10. Toegankelijke zorg**

- zorg tijdig beschikbaar (geen lange wachttijden), bereikbaar, betaalbaar, fysiek toegankelijk. Hierbij ook rekening houden met prikkelgevoeligheid bij inrichting wachtruimtes en therapieruimtes  
- bij complexe hulpvragen dient klinische verblijfszorg in gespecialiseerde autisme-instellingen en wooninitiatieven beschikbaar te zijn

#### **11. Effectieve zorg, zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid**

- gespecialiseerde autismezorg op alle levensgebieden, met aandacht voor continuïteit en kwaliteit. De zorg moet verantwoord, effectief, passend, tijdig, zinvol en integraal zijn  
- ook evalueren van de samenwerkingsrelatie tussen professional en patiënt: er moet veiligheid en ruimte zijn om te evalueren wat wel en niet goed gaat in de samenwerking, en de patiënt moet de mogelijkheid hebben om een andere zorgprofessional te kiezen, indien wenselijk  
- bij voorkeur werken met een team van zorgprofessionals, zodat je niet afhankelijk bent van één persoon  
- kwaliteit: waarborg privacy, nu weet bijvoorbeeld ook telefoniste bij de gemeente van pgb van kind, en die heeft geen geheimhoudingsplicht

#### *3.1.2. Aandachtspunten voor goede autismezorg aan broers/ zussen, partners en kinderen-van*

In deze paragraaf staan op basis van interviews en ervaringsverhalen enkele specifieke aandachtspunten voor autismezorg vanuit het perspectief van naastbetrokkenen van mensen met autisme, die geen ouder-van zijn. Deze zijn meegenomen bij de beschrijving van hulpvragen in hoofdstuk 5 en 6 en als input voor de opgestelde kwaliteitscriteria:

##### *Aandachtspunten vanuit het perspectief van broers en zussen van kinderen met autisme*

In een interview met een zus-van en het Engagement-artikel 'Over het opgroeien met een broer of zus met autisme' (Hekman, 2015) komen de volgende aandachtspunten naar voren vanuit het perspectief van broers en zussen van kinderen met autisme:

- erkenning dat je als broer/zus ook eigen behoeften hebt, los van het omgaan met je broer of zus met autisme, je wilt ruimte krijgen voor je eigen ontwikkeling
- aandacht voor jouw verhaal, vragen, gevoelens en wensen als broer/zus-van
- dat je ouders ook exclusieve aandacht aan jou besteden – los van je relatie tot je broer of zus met autisme, zodat jij ook je eigen, veilige plek in het gezin hebt, en je niet het gevoel hebt dat jij alles heel goed moet doen, om je ouders niet 'tot last' te zijn
- behoefte aan (lotgenoten)contact met andere broers/zussen van iemand met autisme, om ervaringen uit te wisselen.
- erkenning dat het veel van je vraagt dat je je vaak moet aanpassen aan je broer of zus met autisme, en dat je je daar soms boos of verdrietig over voelt
- erkenning van gevoelens van schuld of schaamte, omdat je zelf ook weet dat je broer of zus met autisme er zelf niets aan kan doen dat hij/zij autisme heeft, dus dat je eigenlijk niet boos op hem of haar mag worden
- handvatten bij het leren omgaan met onvoorspelbaar gedrag: je broer/zus met autisme kan het ene moment ontspannen zijn, en het volgende heel boos of in de war
- handvatten bij het leren omgaan met tegenstrijdige gevoelens: bijvoorbeeld dat je trots bent wanneer je broer/zus met autisme ergens heel goed in is of veel van weet, maar dat het je irriteert dat hij/zij veel meer aandacht krijgt dan jij, dat jij en je ouders zich vaak moeten aanpassen en rekening houden met wat je broer/zus lastig vindt, zoals prikkelgevoeligheden, moeite met veranderingen etc., en/of dat je niet 'gewoon' iets met je broer/zus samen kan doen, omdat er snel conflicten ontstaan, waar je samen niet uitkomt.

##### *Aandachtspunten vanuit het perspectief van partners-van*

Uit een recent onderzoek naar de draagkracht en draaglast van naastbetrokkenen van mensen met autisme (Schäfer e.a. 2015), blijkt dat partners zich zwaarder belast voelen dan overige naastbetrokkenen van volwassenen met autisme. Op basis van de NVA-folder partners-van (laatste update 2012), ervaringsverhalen op autisme.nl en interviews met twee partners-van (vrouwen met een mannelijke partner), komen een aantal aandachtspunten naar voren. Deze aandachtspunten komen met name vanuit vrouwen met een mannelijke partner met autisme, maar er zijn ook enkele verhalen

van mannen met een vrouwelijke partner met autisme meegenomen. Partners die beiden autisme hebben zijn niet gesproken. Vanuit het perspectief van geraadpleegde partners-van komen de volgende aandachtspunten voor autismezorg naar voren:

- (h)erkenning van gevoelens van eenzaamheid, verdriet en machteloosheid door gemis aan intimiteit en emotionele wederkerigheid in de relatie
- (h)erkenning van het gevoel er alleen voor te staan, omdat niemand in je omgeving lijkt te herkennen en erkennen hoeveel energie je in je relatie stopt
- handvatten bij het leren erkennen en omgaan met tegenstrijdige gevoelens over je partner: positieve gevoelens over bijvoorbeeld zijn humor, zijn kennis, zijn zachtaardigheid of creativiteit, en negatieve gevoelens omdat je bijvoorbeeld onvoldoende ruimte voelt voor spontane sociale activiteiten, je partner niet tactvol is, helemaal opgaat in eigen interesses en/of volledig wil bepalen met wie en wanneer er sociale activiteiten zijn, geen initiatief neemt, niet ziet wat andere gezinsleden nodig hebben en/of geen bijdrage levert aan het huishouden of de opvoeding.
- autisme leren erkennen en accepteren door lezen, gesprekken met lotgenoten en ervaringsdeskundigen, deskundigen, eventueel een cursus. Door meer begrip van autisme, kunnen verwachtingen bijgesteld worden
- bij cursussen en relatietherapie is essentieel dat de beide partners gelijkwaardig zijn, met oog voor ieders eigen kwaliteiten en beperkingen. Aandachtspunten voor de partner met autisme kunnen bijvoorbeeld zijn het vragen naar emoties en behoeften van de partner zonder autisme. Aandachtspunten voor de partner zonder autisme kunnen bijvoorbeeld het leren denken vanuit autisme zijn, en rekening houden met specifieke behoeften, zoals zintuiglijke gevoeligheden.
- er is geen vaste gebruiksaanwijzing voor het werken aan je relatie, het is een ontdekkingstocht die voor iedereen anders is. Voor het verloop van die ontdekkingstocht maakt het bijvoorbeeld ook verschil of de partners wisten dat een (of beide) partners autisme hebben, voordat zij aan de relatie begonnen, of dat dit pas jaren later werd ontdekt. Ook zal het na verwachting verschil maken of een of beide partners autisme hebben, en of de partner(s) met autisme een man of vrouw is.

#### *Aandachtspunten vanuit het perspectief van kinderen-van*

Het perspectief van kinderen-van staat samenvattend beschreven in het artikel 'een vader of moeder met autisme' (Schipper, 2011). Behoeften die hierin naar voren komen zijn:

- aandacht voor verwerkingsproces: vaak ontdekken kinderen pas op volwassen leeftijd dat hun vader en/of moeder autisme heeft. De aanleiding van deze ontdekking is vaak de diagnose van een ander familielid (een zoon of dochter bijvoorbeeld), maar soms ook een persoonlijk verhaal of bericht in de media. Dat is een emotionele ontdekking, die leidt tot een geheel nieuwe kijk op de eigen jeugd
- behoefte aan individuele ondersteuning en informatie over (omgaan met) autisme
- behoefte aan lotgenotencontact om ervaringen uit te wisselen en zo de eigen ervaringen beter te kunnen verwerken
- alert zijn dat de ervaringen met het hebben van een vader of moeder met autisme in de praktijk heel divers zijn. Zo maakt het bijvoorbeeld uit of er sprake was of is van fysiek en/of verbaal geweld, of je nog thuis woont of niet, of er nog contact met de betreffende ouder is of niet en of je zelf autisme hebt of niet

#### *Draaglast en draagkracht van naastbetrokkenen van volwassenen met autisme*

In een onderzoek naar draagkracht en draaglast van naastbetrokkenen van volwassenen met autisme (Schäfer e.a. 2015) zijn 104 naastbetrokkenen van mensen met autisme bevraagd, partners en ouders. Zij hebben met name behoefte aan:

- informatie en voorlichting over (mogelijkheden voor) zorg aan de persoon met autisme.
- individuele hulp en ondersteuning bij de omgang met de persoon met autisme
- inspraak bij de geboden zorg en dagbesteding
- vergroting van de eigen draagkracht



## Hoofdstuk 4: Geraadpleegde databestanden

Bij het opstellen van de Zorgstandaard Autisme is – naast focusgroepen, interviews en publicaties – gebruik gemaakt van data uit een tweetal databestanden. Dit betreft databestanden met zelfrapportages en signalen van mensen met autisme en naasten. Deze data zijn op een kwalitatieve manier benut in hoofdstuk 3-6.

### 4.1. Nederlands Autisme Register (NAR), metingen 2015 en 2016

Het NAR is een initiatief van de NVA en de VU en bevat informatie over kenmerken en leefsituatie van bijna 2000 mensen met autisme van alle leeftijden en intelligentieniveaus. De NAR-data over 2015 en 2016 zijn gebruikt als input en achtergrondinformatie voor hoofdstuk 3-6 van de zorgstandaard, en daarin verwerkt in samenhang met input uit andere bronnen. In onderstaande tabel een overzicht van de onderwerpen en paragrafen waarin deze aan bod komen:

Onderwerp uit het NAR:	Verwerkt in de zorgstandaard in:
Autisme in de familie	Hoofdstuk 3, paragraaf 3.1.6
Leefsituatie van mensen met autisme	Hoofdstuk 3, paragraaf 3.1.5-3.1.7.
Co-morbiditeit bij autisme	Hoofdstuk 3, paragraaf 3.1.8.
Genderdysforie en autisme	Hoofdstuk 3, paragraaf 3.1.8.
Onderkenning van autisme bij meisjes en vrouwen	Hoofdstuk 4, paragraaf 4.2.1.
Vroege onderkenning en diagnostiek	Hoofdstuk 4 paragraaf 4.2 en 4.3.
Vormen van begeleiding en behandeling per levensfase	Hoofdstukken 5 en 6

### 4.2. Registraties van de informatie- en advieslijn van de NVA 2015 en 2016

In de registraties van de informatie- en advieslijn (I&A-lijn) van de NVA over de periode 2015-2016 is gekeken met welke vragen en signalen volwassenen met autisme en naasten van mensen met autisme contact opnemen met deze hulplijn. Deze signalen zijn vervolgens besproken in een interview met twee vrijwilligers van deze hulplijn, wat geresulteerd heeft in een overzicht met de belangrijkste aandachtspunten voor goede autismezorg. Dit overzicht is gebruikt als input en achtergrondinformatie voor hoofdstuk 3-6 van de zorgstandaard, en verwerkt in samenhang met input uit andere bronnen. In onderstaande tabel een overzicht van de belangrijkste aandachtspunten, zoals deze bij de I&A-lijn naar voren kwamen en de paragrafen waarin deze verwerkt zijn in de zorgstandaard:

Onderwerpen I&A-lijn	Verwerkt in de zorgstandaard in:
<i>Signalen en vragen van volwassenen met autisme:</i>	
- <b>informatie over voor- en nadelen van diagnose autisme op late leeftijd:</b> bellers kregen vaak eerder in hun leven andere diagnoses, zoals angststoornis of depressie, en vermoedden op later moment autisme bij zichzelf. Zij bellen omdat ze meer willen weten over het nut van een diagnose, en de mogelijkheden voor hulp. Met name problemen in sociale contacten en eenzaamheid noemen deze bellers als aanleiding om hulp te zoeken.	Hoofdstuk 4, paragraaf 4.2.
- <b>informatie over mogelijkheden om in contact te komen</b> met andere volwassenen met autisme. Mensen zijn daarbij niet alleen op zoek naar lotgenotencontact, maar ook naar vriendschappen en/of een 'maatje' om vrije tijdsactiviteiten mee te ondernemen.	Hoofdstuk 5 (o.a. belang van lotgenotencontact) Hoofdstuk 6 (o.a. sociale contacten en vrijetijdsbesteding als onderdelen van positieve gezondheid)
- <b>informatie over mogelijkheden voor ondersteuning bij het vinden en houden van betaald werk</b> voor volwassenen met autisme. Hierbij gaat het ook vaak om vragen naar wat geschikt werk is voor iemand met autisme.	Hoofdstuk 6, paragraaf 6.3.
<i>Signalen en vragen van naasten van mensen met autisme:</i>	
- <b>behoefte aan (overzicht van) passende diagnostiek- en behandel mogelijkheden:</b> door naastbetrokkenen wordt vaak genoemd dat zij tegenstrijdige informatie krijgen van	Hoofdstuk 3, 3.2.1. aanleiding zorgstandaard

<p>zorgprofessionals over wat een goede aanpak zou zijn in de autismehulpverlening met betrekking tot hun partner-en/of hun kind met autisme. Ook bellen naasten omdat zij geen passende behandeling of begeleiding kunnen vinden, die aansluit bij hun hulpvragen. Zij zijn dan op zoek naar nieuwe, innovatieve mogelijkheden. Soms komt het voor dat ouders te horen krijgen dat hun kind 'uitbehandeld' is, terwijl zij nog altijd met grote zorgen en problemen kampen. Voortdurende wisselingen van begeleiders en complexe regelgeving rondom pgb's zijn knelpunten rondom toegankelijkheid van passende zorg, die ook vaak genoemd worden door naasten.</p>	<p>Hoofdstuk 8, paragraaf 8.2. (voorwaarden voor de organisatie van de zorg aan mensen met autisme)</p>
<p>- <b>behoefte aan multidisciplinaire zorg bij comorbiditeit:</b> vragen over wat passende hulpmogelijkheden zijn, zijn volgens naasten complexer naarmate sprake is van comorbide problematiek, naast het autisme. Verwijzingen van 'het kastje naar de muur' komen dan vaker voor.</p>	<p>Hoofdstuk 4, paragraaf 4.3. (o.a. belang van in autisme gespecialiseerde diagnosticus en handelingsgerichte diagnostiek)</p>
<p>- <b>informatie over voor- en nadelen van diagnose autisme op late leeftijd:</b> net als volwassenen met autisme zelf, bellen ook vaak hun partners of familieleden over gemiste autismediagnostiek bij volwassen naasten. Zij bellen dan met vragen over wat zinvolle stappen zijn bij een vermoeden van autisme bij hun partner / broer / zus / vader / moeder / vriend / vriendin / collega.</p>	<p>Hoofdstuk 4, paragraaf 4.2.</p>
<p>- <b>wens om meer autismekennis bij gemeenten:</b> gemeenten zijn verantwoordelijk voor begeleiding aan mensen met autisme, maar hebben hier volgens diverse bellers weinig kennis over. Medewerkers zijn vaak niet bekend met levensloopbegeleiding, en weten ook vaak niet wat mogelijk en nodig is op het gebied van begeleiding bij zelfstandig wonen.</p>	<p>Hoofdstuk 4, paragraaf 4.2.1.</p>
<p>- <b>behoefte aan ontmoetingsmogelijkheden met lotgenoten:</b> naasten bellen met vragen over ontmoetingsmogelijkheden met gelijkgestemden, zowel voor henzelf (bijvoorbeeld partner-groepen, oudergroepen of lotgenotencontact tussen kinderen-van of brusjes-van iemand met autisme) als voor hun naaste met autisme. Zij zijn dan bijvoorbeeld op zoek naar speciale vrijetijdsactiviteiten of –clubs voor kinderen of voor volwassenen met autisme.</p>	<p>Hoofdstuk 5 (o.a. belang van lotgenotencontact)  Hoofdstuk 6, paragraaf 6.2.2. (o.a. sociale contacten, en vrijetijdsbesteding als onderdelen van positieve gezondheid)  Hoofdstuk 6, paragraaf 6.2.3. (belang van ondersteuning van naasten)</p>

## Hoofdstuk 5: Verwerking achterbanraadpleging in de Zorgstandaard Autisme

Op basis van de input van zowel volwassenen met autisme als hun naasten, is een geïntegreerde set kwaliteitscriteria voor autismezorg opgenomen in de Zorgstandaard Autisme. Daarnaast is de input van de achterbanraadpleging verwerkt in de verschillende hoofdstukken van de zorgstandaard.

### 5.1. Set kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief

In de Zorgstandaard Autisme is een geïntegreerde set kwaliteitscriteria voor autismezorg opgenomen, vanuit patiënt- en naastenperspectief. Deze set staat in bijlage 3 van dit verslag. Bij het samenstellen van deze kwaliteitscriteria is input gebruikt uit de in hoofdstuk 2 en 3 genoemde focusgroepen, van eerder vastgestelde NVA-kwaliteitscriteria voor autismezorg, van interviews met naasten en inbreng van de vertegenwoordigers van het patiënt- en naastenperspectief in de werkgroep van de zorgstandaard autisme. Hieronder staat per onderwerp tussen haakjes het kwaliteitsthema waarin dit aandachtspunt is verwerkt. Met kwaliteitsthema bedoelen we een thema of onderwerp dat volgens de geraadpleegde mensen met autisme en/of hun naasten specifieke aandacht behoeft met betrekking tot de kwaliteit van zorg aan mensen met autisme van alle leeftijden. Per thema zijn kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief geformuleerd.

Een opmerking vooraf met betrekking tot paragraaf 5.1.2. en 5.1.3.: dat sommige thema's alleen door volwassenen of alleen door naasten werden genoemd in de focusgroepen en/of interviews wil niet zeggen dat ze door de andere groep (naasten respectievelijk volwassenen) niet belangrijk worden gevonden, maar alleen dat ze niet aan bod zijn gekomen.

#### 5.1.1. Thema's die door zowel volwassenen met autisme als naasten werden genoemd in focusgroepen en/of interviews

- eigen regie en zelfbeschikking (kwaliteitsthema 1)
- competenties van de zorgprofessional: bejegening door de zorgprofessional + kennis en deskundigheid van de zorgprofessional (kwaliteitsthema 2)
- ervaringskennis benutten (kwaliteitsthema 3)
- integrale zorg, netwerkzorg, ketenzorg en aandacht voor maatschappelijke participatie (kwaliteitsthema's 10 en 11)
- aandacht voor psychische en somatische co-morbiditeit (kwaliteitsthema 5)
- analyse van de context van de persoon met autisme (kwaliteitscriteria 2 en 6)
- individueel maatwerk (kwaliteitsthema 9)
- transparante zorg, informeren en communiceren (kwaliteitsthema 12)
- toegankelijke zorg, inclusief aandacht voor de fysieke ruimte (kwaliteitsthema 13)
- effectieve zorg, zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid (kwaliteitsthema 14)
- crisiszorg en time-out zorg (kwaliteitsthema 15)

#### 5.1.2. Thema's die alleen door volwassenen met autisme werden genoemd in focusgroep en/of interviews

- inzet van ervaringsdeskundige volwassenen met autisme (kwaliteitsthema 3)
- inzet e-health en digitale zorg (kwaliteitsthema 8)
- monitoren van medicatie (kwaliteitsthema 14)

#### 5.1.3. Thema's die alleen door naasten werden genoemd in focusgroep en/of interviews

- ontwikkelingsgerichte zorg (kwaliteitsthema 7)
- de ervaringskennis van naasten erkennen en benutten in individueel zorgtraject (kwaliteitsthema 3)
- vroegtijdige, voortdurende, periodieke, oplossings- en handelingsgerichte diagnostiek (kwaliteitsthema 4)
- zorg preventief inzetten (kwaliteitsthema's 9 en 10)
- ondersteuning van naasten (draagkracht vergroten, draaglast verminderen) (kwaliteitsthema's 1 en 3)
- waarborgen privacy (geen apart kwaliteitsthema, wel meegenomen in hoofdstuk 8)

#### 5.1.4. Eerder vastgestelde NVA-kwaliteitscriteria voor goede autismezorg

Onderstaande kwaliteitscriteria zijn afkomstig uit twee bestaande sets NVA-kwaliteitscriteria. Beide bronnen bevatten breed gedragen kwaliteitscriteria. Bij elk van de criteria in deze paragraaf staat uit welke bron deze afkomstig is, en per bron welke partijen deze hebben opgesteld:

- **(VB)** = kwaliteitscriteria voor de zorg aan mensen met autisme en verstandelijke beperking, opgesteld door de NVA-Expertgroep autisme en verstandelijke beperking, bestaande uit ouders, wettelijk vertegenwoordigers en zorgprofessionals (2016)
- **(NVA)** = kwaliteitseisen autismezorg, gezamenlijk opgesteld door ouders, partners en mensen met autisme (2012)

Bij elk van de opgesomde kwaliteitscriteria staat tussen haakjes uit welke bron deze afkomstig is. De criteria zijn geordend naar de thema's, zoals die in de beide focusgroepen naar voren kwamen. Per thema staat weer tussen haakjes in welk kwaliteitsthema deze informatie is verwerkt:

#### 1. Eigen regie en zelfbeschikking (kwaliteitsthema 1)

- eigen regie van persoon met autisme bevorderen door zinvolle, praktische hulp en ondersteuning op meerdere manieren beschikbaar te stellen (apps, trainingen, gespreksgroepen, lotgenotencontact, begeleiding door coach) om vaardigheden te vergroten, sociaal isolement voorkomen en deelname aan de maatschappij en individuele ontwikkeling te bevorderen (NVA)

#### 2. Rol van naasten (kwaliteitsthema's 1 en 3)

- meenemen van de hele context rondom de persoon. Ouders en verwanten zijn kennisbron op het gebied van de zorg en begeleiding aan hun kind (VB)  
- naasten betrekken (ouders, partners, familieleden en andere mantelzorgers) bij behandeling en begeleiding door met hen samen te werken en onderdeel van behandeling en begeleiding te laten zijn. Door naasten expliciet bij behandeltrajecten te betrekken kan overbelasting van naasten in een vroeg stadium aan de orde komen. De erfelijke component moet hierbij in acht genomen worden (NVA)

#### 3. Competenties van de zorgprofessional: bejegening door de zorgprofessional + kennis en deskundigheid van de zorgprofessional (kwaliteitsthema 2)

- samenwerkingsvaardigheden en bereidheid buiten de eigen kaders te kijken (VB)  
- gespecialiseerde kennis van autisme. Kennis die up to date gehouden wordt door regelmatige bijscholing en toetsing in theorie én praktijk (VB)  
- er zijn gespecialiseerde autisteteams nodig, met ervaring bij complexe hulpvragen, waarbij aandacht is voor comorbiditeit, en met aandacht voor het gehele traject, ook na afloop van interventies door deze autisteteams (NVA)

#### 4. Vroegtijdige, proces- en handelingsgerichte diagnostiek (kwaliteitsthema 4)

- in kaart brengen van beperkingen en behoeften op alle ontwikkelingsgebieden: intelligentie, zintuiglijke waarneming, communicatie en sociaal-emotionele ontwikkeling, de opbouw van spanning en angsten, maar ook de manier van ontspannen, interesses en sterke kanten (VB)

#### 5. Integrale zorg, netwerkzorg, ketenzorg en aandacht voor maatschappelijke participatie (kwaliteitsthema's 10 en 11)

- gespecialiseerde autismezorg op alle levensgebieden, met aandacht voor continuïteit en kwaliteit. De zorg moet verantwoord, effectief, passend, tijdig, zinvol en integraal zijn (NVA)  
- continuïteit in personeel om zo een voorspelbaar en veilig klimaat te scheppen (VB)  
- dagbesteding of werkplek passend bij de behoeften en beperkingen, en bij de interesses en kwaliteiten van de individuele persoon (VB)

#### 6. Ontwikkelingsgerichte zorg (kwaliteitsthema 7)

- behandeldoelen zijn gericht zijn op het stimuleren en onderhouden van de hoogst mogelijke mate van ontwikkeling, zelfstandigheid en autonomie, rekening houdend met de draagkracht van ieder individu (VB)  
- individueel maatwerk bieden met persoonlijke ontwikkeling als doel (NVA)

## 7. Individueel maatwerk (kwaliteitsthema 9)

- geactualiseerde en multidisciplinaire levensloopbegeleiding: passende, pro-actieve, integrale, individuele, veilige, positieve en tijdige ondersteuning bij overgangen in diverse levensfasen, door vaste, voorspelbare, kundige en geschoolde behandelaars en begeleiders (NVA)
- zorg aanpassen op individueel autisme. Niet bij voorbaat individuele begeleiding of groepsbegeleiding inzetten of uitsluiten, maar individueel maatwerk met persoonlijke ontwikkeling als doel. Hulpvraag moet uitgangspunt zijn, en niet IQ, onderwerp, aanbod of wijze van financiering. Ondersteuning bij formuleren juiste hulpvraag is hierbij essentieel (NVA)
- autisme is uitgangspunt bij zorg, begeleiding, onderwijs, wonen en werken op maat (VB)
- voor kinderen en jongeren is 'thuis wonen' het uitgangspunt, eventueel met ondersteuning (VB)
- als voor een kind of jongere een plek buitenshuis de best mogelijke plek lijkt om (tijdelijk) te wonen, dan moeten alle mogelijkheden zorgvuldig onderzocht worden (VB)

## 8. Zorg preventief inzetten, ontregeling voorkomen (kwaliteitsthema's 9 en 15)

- preventief inzetten en aanpassen van behandeling en begeleiding op de oorzaken van gedrag (VB)
- ontregeling voorkomen door alle overgangen in het leven op individueel niveau en proactief te begeleiden en bewaken (VB)
- ondersteuning niet pas inzetten bij problemen, maar vanaf moment van (vermoeden van) de diagnose, om zo het ontstaan / verergering van problemen te voorkomen (NVA)
- crisissituaties voorkomen door niet te snel dossiers te sluiten (NVA)

## 9. Transparantie over keuzemogelijkheden, informeren en communiceren (kwaliteitsthema 12)

- aandacht voor keuzemogelijkheden en waar wenselijk keuze-ondersteuning (NVA)

## 10. Toegankelijke zorg (kwaliteitsthema 13)

- bij complexe hulpvragen dient klinische verblijfszorg in gespecialiseerde autisme-instellingen en wooninitiatieven beschikbaar te zijn (NVA)

## 11. Effectieve zorg, zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid (kwaliteitsthema 14)

- aandacht voor de ontwikkeling van nieuwe behandel- en begeleidingsmethoden, therapieën en indicatoren om verbeteringen in de autismezorg in beeld te brengen en te houden (NVA)
- organisaties die bovenregionaal en in samenwerkingsverband opereren op het gebied van autismezorg, participeren in wetenschappelijk onderzoek t.b.v. optimale kwaliteit van leven (NVA)
- bevorderen van kennis, begrip en acceptatie van alle vormen van autisme in de maatschappij, met aandacht voor de (eventuele) communicatieproblematiek, intelligentieverschillen en comorbiditeit (NVA)
- implementatie van de geldende richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van jeugd en volwassenen bevorderen en effectiviteit van autismebehandelingen meetbaar maken (NVA)

## 5.2. Overzicht van hoofdstukken met thema's uit achterbanraadpleging

In onderstaande tabel een overzicht van de paragrafen in de Zorgstandaard Autisme waarin input uit de achterbanraadpleging is gebruikt, en daarachter uit welke bron deze informatie kwam:

In Zorgstandaard Autisme verwerkt:	Informatie benut uit:		
	Achterbanraadpleging volwassenen	Achterbanraadpleging naasten	Databestanden
H.2. 2.2. en bijlage 1 kwaliteitscriteria	x	x	
H, 3, 3.1.1. persoonlijke kenmerken autisme	x		
H.3. 3.1.5 t/m 3.1.7. autisme in levensloop	x	x	x
H.3. 3.1.8. autisme en bijkomende problemen	x	x	x

H.3. 3.2. doelstellingen zorgstandaard			x
H. 4., 4.2. vroege onderkenning en preventie	x	x	x
H.4. 4.3.1. handelingsgerichte diagnostiek	x	x	
H. 5 aan behandeling gerelateerde aandachtspunten en kwaliteitscriteria	x	x	
H. 6. Aan herstel, participatie en re-integratie gerelateerde aandachtspunten en kwaliteitscriteria	x	x	
H.8 Aan de organisatie van de zorg gerelateerde aandachtspunten en kwaliteitscriteria	x	x	

## Bijlage 1 Huiswerkopdracht focusgroep volwassenen met autisme

### 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.*

## Bijlage 2 Huiswerkopdracht focusgroep ouders

### 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 de zorg rondom 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 rondom zorg bij autisme, en in het bijzonder je eigen positie als familielid (=ouder en/of partner) daarin, 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 je eigen ervaringen in de hulp rondom het autisme van je kind of partner. 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.*



## **Bijlage 3 Set kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief**

### **1) Kwaliteitscriteria op het gebied van eigen regie en zelfbeschikking**

Zowel mensen met autisme als hun naasten hechten veel belang aan eigen regie en zelfbeschikking: autismezorg dient gericht te zijn op het stimuleren van de autonomie van de persoon met autisme, met oog voor diens individuele eigenheid, hulpvragen, wensen en behoeften. Zorg op basis van *gezamenlijke besluitvorming* is voor hen een belangrijk kwaliteitscriterium:

- zorg aan minderjarige kinderen met autisme komt tot stand in een proces van gedeelde besluitvorming tussen ouders/verzorgers en professionals, waarbij ook het kind zelf betrokken wordt en mee beslist over zorg, aansluitend bij het ontwikkelingsniveau, wensen en behoeften van het kind. Ouders/verzorgers van minderjarige kinderen worden door zorgprofessionals behandeld als gelijkwaardige samenwerkingspartners en erkend als de belangrijkste opvoeders, en als begeleiders en deskundigen van hun kind.
- zorg aan volwassenen met autisme komt tot stand in een gelijkwaardige samenwerkingsrelatie tussen zorgprofessional en patiënt, waarbij de patiënt uiteindelijk zelf beslist welke zorg hij of zij ontvangt, en welke naasten op welke manier geïnformeerd of betrokken worden bij het zorgproces. Zorg vindt plaats in een proces van gedeelde besluitvorming, waarbij de zorgprofessional de patiënt coacht en faciliteert waar nodig.
- zorgprofessionals hebben in alle levensfasen van de patiënt een inspanningsverplichting om naasten een stem te gunnen in het zorgproces, rekening houdend met sterke en zwakke aspecten van de patiënt en het systeem rondom de patiënt, zij zijn echter gehouden aan de beslissing van de patiënt omtrent het geven van een stem aan naasten. De zorgprofessional heeft oog voor de erfelijke component van autisme, (h)erkent hulpvragen van naasten die gerelateerd zijn aan het omgaan met de persoon met autisme, en biedt hen daarbij ondersteuning waar nodig.

### **2) Kwaliteitscriteria op het gebied van de competenties van de zorgprofessional: bejegening en autismedeskundigheid**

Zowel mensen met autisme als naasten benadrukken het belang van de competenties van de zorgprofessional. Daarbij gaat het met name om competenties die betrekking hebben op *autismedeskundigheid* en *respectvolle bejegening*:

- *autismedeskundigheid*: zorgprofessionals die zorg bieden aan mensen met autisme hebben bij voorkeur aantoonbare kennis over en uitgebreide ervaring met zorg aan mensen met autisme en hun naasten. Daardoor hebben zij oog voor veranderingen en ontwikkelingen bij de persoon en in diens omgeving, en zijn zij zich ervan bewust dat persoonlijke en omgevingskenmerken kunnen leiden tot een specifieke combinatie van autismedenkenmerken en problemen. Ook hebben zij oog voor autisme-gerelateerde hulpvragen zoals: onder- en/of overvraging, sociaal-emotionele kwetsbaarheden en zintuiglijke over- en/of onder-gevoeligheden.
- waar de zorgprofessional kennis op het gebied van autisme mist, schakelt deze de expertise in van een in autisme gespecialiseerde zorgprofessional via een consultatie en/of verwijst deze door naar een zorgprofessional met de benodigde expertise
- *respectvolle bejegening*: de zorgprofessional heeft een open, respectvolle en niet-veroordelende houding, heeft oog voor eerder ervaren onbegrip en trauma's van patiënt en naasten, is gericht op het stimuleren en behouden van autonomie, biedt veiligheid en vertrouwen.
- er dient voldoende oog te zijn voor de sociale en fysieke context waarin iemand met autisme leeft en functioneert, vanuit het besef dat zowel deze omgeving als de persoon met autisme niet statisch zijn, maar voortdurend veranderen en elkaar over en weer beïnvloeden.
- zorgprofessionals zijn zich ervan bewust dat mensen met autisme daarnaast nog tot andere groepen kunnen behoren, zoals etnische minderheden, vrouwen, hoogbegaafden of juist mensen met een verstandelijke beperking, homoseksuele/lesbische/biseksuele mensen (LHBTQ) en dat dit tot een specifieke combinatie van kenmerken en/of problemen kan leiden. De zorgprofessional dient deskundig te zijn op het gebied van de betreffende (sub)groep waartoe de persoon met autisme behoort.

### **3) Kwaliteitscriteria op het gebied van het benutten van ervarings- en autismekennis van patiënt en naasten**

Zowel mensen met autisme als naasten vinden het belangrijk dat de *meerwaarde van ervaringskennis* op het gebied van autisme erkend en benut wordt in de autismezorg. Daarbij

gaat het zowel om ervaringskennis van mensen met autisme, als die van hun naasten.

Ervaringskennis dient erkend en benut te worden bij:

- het individuele zorgproces (versterkt draagkracht en bevordert herstel van patiënt en naasten)
- de inrichting van het zorgproces (bevordert de toegankelijkheid van de zorg)
- het uitwisselen van ervaringskennis via lotgenotencontact voor zowel patiënt als naasten (versterkt draagkracht en bevordert herstel van patiënt en naasten)
- bij voorlichting over behandeling en andere zaken wordt bij voorkeur gebruik gemaakt van ervaringsdeskundigen.

#### **4) Kwaliteitscriteria op het gebied van vroegtijdige, proces- en handelingsgerichte diagnostiek**

Zowel mensen met autisme als naasten benadrukken het belang van het tijdig en juist stellen van de diagnose(s), zodat passende hulp op gang kan komen. Autismediagnostiek dient plaats te vinden conform de geldende richtlijnen en door een bekwaam en bevoegd *diagnosticus* die daarnaast voldoet aan de volgende kwaliteitscriteria:

- aantoonbare specialistische kennis en uitgebreide ervaring hebben met autismediagnostiek in de specifieke subgroep (bijvoorbeeld vrouwen, mensen uit andere culturen)
- oog hebben voor de totale persoon met autisme, niet alleen voor het etiket: die persoon heeft een eigen karakter, sterke en minder sterke eigenschappen, een bepaalde fysieke gesteldheid, en deze persoon bevindt zich in een gunstig of minder gunstig gezinsklimaat en maatschappelijke omgeving. Al die aspecten hebben invloed op de aard van de hulpvragen en wat passende zorg is
- oog hebben voor individuele, specifieke uitingsvormen van autisme
- rekening houden met de ontwikkeling van iemand gedurende de levensloop, met name aandacht in het kader van follow-up diagnostiek bij grote of kleinere veranderingen in iemands leven.

*Kwaliteitscriteria voor verwijzers:*

- scholing in autisme, aansluitend bij de beroepsgroep (inhoudelijk nader te bepalen door de betreffende beroepsverenigingen)

#### **5) Kwaliteitscriteria op het gebied van psychische en somatische co-morbiditeit**

Zowel mensen met autisme als naasten vinden dat er in de diagnostiek en behandeling meer aandacht zou moeten zijn voor psychische en somatische co-morbiditeit in combinatie met autisme. Specifieke kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief:

- het is belangrijk dat de zorgprofessional oog heeft voor alle problemen die iemand op een bepaald moment ervaart, en dat de wijze waarop mensen met autisme informatie verwerken invloed heeft op de wijze waarop op zichzelf niet autisme-gerelateerde problemen door hen worden beleefd. Wanneer meerdere psychische problemen naast elkaar bestaan (co-morbiditeit) bestaat het risico dat diagnoses worden gemist of teveel in elkaar overvloeien.
- het is belangrijk dat de zorgprofessional kennis heeft over het feit dat somatische klachten door mensen met autisme anders beleefd kunnen worden als gevolg van een andere prikkelverwerking (denk aan over- en/of ondergevoeligheden voor zintuiglijke prikkels, andere pijnbeleving, motorische problemen en ander lichaamsbesef)

#### **6) Kwaliteitscriteria op het gebied van (gezins)systeem en maatschappelijke context**

Zowel mensen met autisme als naasten benadrukken het belang van een contextanalyse bij de diagnostiek, waarbij oog is voor zowel de beschermende als de belemmerende factoren van de context rondom de persoon met autisme. Welke personen bieden steun en bescherming, en welke personen en/of situaties veroorzaken stress en belemmeren de ontwikkeling van de persoon met autisme? Naasten geven aan dat bij de contextanalyse daarnaast aandacht moet zijn voor individuele ondersteuning van (mensen in) de omgeving in het omgaan met de persoon met autisme, en het verwerken van de impact van die diagnose voor henzelf als naasten. Zij kunnen als gevolg daarvan klachten ontwikkelen die om behandeling of begeleiding vragen.

#### **7) Kwaliteitscriteria op het gebied van ontwikkelingsgerichte zorg**

Zorg dient altijd ontwikkelingsgericht te zijn, ongeacht de leeftijd en het aanwezige ontwikkelpotentieel van de persoon met autisme. Het uitgangspunt zou moeten zijn dat persoonlijke ontwikkeling altijd mogelijk is. De context waarin iemand zich bevindt dient bij het stimuleren van die ontwikkeling ook ondersteund te worden.

### **8) Kwaliteitscriteria op het gebied van inzet e-health en digitale zorg**

Volwassenen met autisme vinden het belangrijk dat digitale zorg deel uit maakt van het beschikbare zorgaanbod, en is ingebed in de organisatie.

### **9) Kwaliteitscriteria op het gebied van zorg op maat, individueel maatwerk**

Zorg op maat is een belangrijk kwaliteitsthema voor zowel mensen met autisme als naasten. Dit heeft met name te maken met de grote individuele verschillen in hoe autisme tot uiting komt.

Kwaliteitscriteria die zij hierbij noemen:

- zorgprofessionals dienen voldoende tijd te nemen om inzicht te krijgen in het persoonlijke verhaal, en daarbij aansluiten bij de logica van de persoon met autisme, omdat daar aanknopingspunten te vinden zijn voor een passende aanpak en effectief herstel, in de vorm van zinvolle deelname aan de maatschappij, op een manier die bij de persoon past.
- zorgprofessionals dienen voldoende aandacht te hebben voor stressreductie, emotieregulatie, en onder- en/of overvraging, bijvoorbeeld op school of op het werk
- zorgprofessionals dienen voldoende aandacht te hebben voor alle aspecten van gezondheid
- zorg dient aan te sluiten op de behoeften en vragen van het individu: niet bij voorbaat individuele begeleiding of groepsbegeleiding inzetten of uitsluiten, maar individueel maatwerk met persoonlijke ontwikkeling als doel. De individuele hulpvraag moet uitgangspunt zijn.
- zorgprofessionals houden in de geboden hulp zowel rekening met het sociaal-emotionele als het cognitieve ontwikkelingsniveau van de persoon met autisme.

### **10) Kwaliteitscriteria op het gebied van integrale zorg en aandacht voor maatschappelijke participatie**

Voor zowel mensen met autisme als hun naasten is ondersteuning bij het vinden en houden van zinvolle en passende maatschappelijke participatie een belangrijk kwaliteitsthema. Integrale zorg, geboden door meerdere disciplines dient erop gericht te zijn om dit doel te bereiken.

Kwaliteitscriteria voor integrale zorg, vanuit patiënt- en naastenperspectief:

- een (multidisciplinair team van) zorgprofessionals biedt integrale zorg gericht op het bevorderen van de gezondheid van de patiënt, in alle dimensies die in het concept positieve gezondheid<sup>77</sup> worden onderscheiden: lichaamsfuncties, dagelijks functioneren, mentaal welbevinden, sociaal maatschappelijk participeren, zingeving en kwaliteit van leven.
- er is een goede samenwerking tussen zorgprofessionals op een bepaald moment (netwerkgorg) en in aansluiting op elkaar (ketenzorg), omdat hulpvragen die gerelateerd zijn aan autisme vaak invloed hebben op meerdere levensdomeinen tegelijkertijd, en gedurende meerdere levensfasen
- zorg is gericht op het bevorderen van maatschappelijke participatie en het ondersteunen van herstel van de gezondheid
- integrale zorg betekent ook een systeemaanpak, waarbij aandacht is voor ondersteuning van de betrokken naasten
- autismezorg wordt bij voorkeur geboden in multidisciplinaire teams, met daarin de volgende expertises: neurologie, psychiatrie, algemene geneeskunde, orthopedagogiek, ontwikkelingspsychologie, fysiotherapie
- goede samenwerking tussen ggz en gemeenten is nodig voor goede integrale zorg

### **11) Kwaliteitscriteria op het gebied van continuïteit van zorg en goede nazorg**

**Zowel mensen met autisme als naasten benoemen kwaliteitscriteria op het gebied van continuïteit van zorg en nazorg:**

- continuïteit in de persoon van de behandelaar of andere zorgprofessional is extra belangrijk omdat veel mensen met autisme meer tijd dan anderen nodig hebben om aan een nieuwe zorgprofessional te wennen. Tegelijkertijd dient altijd oog te zijn voor de behoeften en wensen van de individuele persoon; soms kan een nieuwe hulpverlener juist wel wenselijk zijn.
- de zorgprofessional dient de patiënt en – indien van toepassing – de reeds bij de zorg aan de patiënt betrokken naasten goed te informeren over nazorgmogelijkheden
- de behandeling wordt pas afgesloten als de nazorg goed is geregeld
- er worden heldere afspraken vastgelegd over vervolgebehandeling en/of – begeleiding, conform de principes van gedeelde besluitvorming (zie thema 1)
- er wordt een vangnet geregeld voor eventuele terugval, waarbij ook aandacht is voor de signalerende rol van de bij de zorg betrokken naasten (indien van toepassing) en andere personen in de directe omgeving van de patiënt
- overdracht naar een nieuwe zorgprofessional vindt plaats in een persoonlijk gesprek ('warme overdracht')

- in de overdracht van de zorg naar een andere zorgprofessional zet de zorgprofessional de belangrijkste informatie in een toegankelijke samenvatting (ca 1A4), die wordt opgesteld in samenspraak met patiënt en – indien van toepassing – met de reeds bij de zorg betrokken naasten
- er is in de nazorg aandacht voor maatschappelijke participatie (zie thema 10)

## **12) Kwaliteitscriteria op het gebied van transparantie, begrijpelijke informatie en communicatie**

Zowel mensen met autisme als hun naasten hechten veel waarde aan transparante en begrijpelijke informatie over de beschikbaarheid, de kosten en de kwaliteit van het zorgaanbod. Omdat autismezorg vaak door meerdere organisaties en disciplines geleverd wordt, verdient dit thema extra aandacht. Daarnaast is communicatie tussen patiënt en zorgprofessional in de behandelrelatie extra belangrijk. Hieraan gerelateerde kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief:

*Kwaliteitscriteria voor informatievoorziening over de zorg vanuit de organisatie:*

- de behandelaar heeft goed inzicht in het (interregionaal) zorgnetwerk en biedt patiënt en naasten op een begrijpelijke manier inzicht in welke keuzemogelijkheden er zijn, binnen en buiten de eigen organisatie, en wat de kosten, toegankelijkheid en kwaliteit van dit aanbod is
- informatie dient aangeboden te worden via de voor de patiënt (en waar relevant diens naasten) meest geschikte informatiekanaal, en zowel digitaal als niet-digitaal

*Kwaliteitscriteria voor communicatie in de patiënt-behandelrelatie:*

- wanneer een patiënt zich verbaal niet goed kan uiten, dient de zorgprofessional naar andere communicatievormen te zoeken, waarin de patiënt zich beter kan uitdrukken. Hierbij kan ook gedacht worden aan lichaamsgerichte werkvormen.
- de zorgprofessional dient helder en eenduidig te communiceren: zeggen wat je bedoelt, doen wat je zegt.
- de persoon met autisme kan aangeven welke communicatievorm (bijv. een gesprek 'in het echt', communiceren via email, via Skype) hij/zij het prettigst vindt en/of welke communicatievorm voor hem/haar het beste werkt. De zorgprofessional houdt hier zoveel mogelijk rekening mee.
- communicatie met de zorgprofessional kan, indien gewenst, (ook) via email plaatsvinden.

## **13) Kwaliteitscriteria op het gebied van toegankelijke zorg, inclusief aandacht voor de fysieke ruimte**

Zowel mensen met autisme als hun naasten benoemen specifieke kwaliteitscriteria met betrekking tot toegankelijke zorg:

- de inrichting van de te gebruiken ruimten (zoals de wachtkamer, de behandelkamer of de woonvoorziening) dienen voldoende mogelijkheden te bieden tot prikkelregie, bijvoorbeeld door het bieden van een mogelijkheid tot afzondering.
- benodigde zorg dient tijdig beschikbaar te zijn (geen lange wachtlijsten, goed bereikbare zorgprofessionals).
- extra alertheid op beschikbaarheid van adequate woningen (al dan niet met begeleiding) en verblijfszorg voor mensen met autisme.

## **14) Kwaliteitscriteria op het gebied van zorgevaluatie, keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid**

Mensen met autisme en naasten hechten belang aan regelmatige evaluatie van zowel de inhoud van de zorg als de interactie tussen zorgprofessional, patiënt en – indien van toepassing - de bij de zorg betrokken naasten. Specifieke kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief:

- afspraken over periodieke evaluatie van de inhoud van de zorg en de relatie tussen zorgprofessional, patiënt en naasten maken deel uit van het zorgplan, dat wordt opgesteld in samenspraak tussen patiënt en zorgprofessional.
- besluiten over vervolgstappen die op basis van een evaluatie worden genomen vinden plaats op basis van gedeelde besluitvorming (zie thema 1)
- er dient expliciet aandacht te zijn voor evaluatie van de relatie zorgprofessional-patiënt, waarbij er veiligheid en ruimte is om te bespreken wat wel en niet goed loopt, en waarbij de patiënt de mogelijkheid heeft om een andere zorgprofessional te kiezen indien wenselijk.
- er dient specifieke aandacht te zijn voor prikkelverwerking bij het monitoren van medicatiegebruik: volwassenen met autisme geven uit eigen ervaring aan dat zij als gevolg van zintuiglijke over- en of ondergevoeligheden voor bepaalde structuren, geuren, kleuren en

smaken, een sterke voorkeur of juist afkeer van een bepaald medicijn kunnen hebben. Het is van belang dat hier rekening mee wordt gehouden bij het monitoren van medicatiegebruik door de psychiater.

- gekozen meetinstrumenten voor de evaluatie van de zorg moeten ook bruikbaar zijn voor mensen met autisme, bijvoorbeeld door duidelijk taalgebruik, niet meer dan 1 vraag in dezelfde vraag zetten, en antwoordmogelijkheden die aansluiten bij de persoonlijke situatie. - het toetsen en verbeteren van de kwaliteit van zorg dient altijd (mede) vanuit het perspectief van mensen met autisme te gebeuren.

#### **15) Kwaliteitscriteria op het gebied van crisiszorg en time-out zorg op maat**

Crisiszorg op maat vraagt volgens zowel mensen met autisme als naasten specifieke aandacht. Kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en naastenperspectief:

- aandacht voor het persoonlijke verhaal, om inzicht te krijgen in wat iemand bezighoudt, en wat mogelijke oorzaken van de crisissituatie zijn
- voldoende beschikbaarheid van passende opnameplekken waar autismedeskundigheid aanwezig is in geval van crisis
- voldoende mogelijkheden voor prikkelregie bij afdelingen voor crisisopname
- zeer terughoudend zijn met / liever niet toepassen van dwang- en drangmaatregelen