

Akwa

GGZ Alliantie kwaliteit
Geestelijke
Gezondheidszorg

Rapport

**Uitkomsten Online Panel
Akwa GGZ - Autisme**

11 december 2023

Inhoud

1	Achtergrond enquête autisme	3
2	Respons	3
3	Belangrijkste uitkomsten	3
4	Beoordeling van de zorg door mensen met autisme en hun naasten	6
5	Kwaliteitscriteria van patiënten en naasten	9
6	Bekendheid zorgstandaard bij zorgprofessionals	15
7	Beoordeling zorgstandaard door zorgprofessionals	18
8	Uitvoering zorg in relatie tot zorgstandaard	21
	8.1 Diagnostiek	21
	8.2 Behandelaanbod	23
	8.3 Knelpunten bij de uitvoering	29
9	Bijlage Achtergrond respondenten	31

Achtergrond panel en enquête Autisme

Hoe ervaren mensen met autisme de zorg en begeleiding die ze krijgen in Nederland? En lukt het professionals om goede zorg en begeleiding te bieden binnen de huidige situatie van wachtlijsten en capaciteitstekorten? Akwa GGZ deed praktijkonderzoek naar deze onderwerpen. Aanleiding voor dit onderzoek was het zesjarig bestaan van de Zorgstandaard Autisme. Deze zorgstandaard geeft aanbevelingen voor herkenning, diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met autisme. Bij Akwa GGZ vinden we het belangrijk dat professionals in de ggz kunnen vertrouwen op actuele standaarden. Daarom toetsen we regelmatig of onze standaarden actueel zijn en passen bij de praktijk.

De enquête voor zorgprofessionals is uitgezet in het online panel van Akwa GGZ. De enquête voor patiënten en naasten is verspreid door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de achterban van de patiëntenorganisatie MIND. Beiden zijn ook uitgezet door de Female Autism Network of the Netherlands (FANN).

Respons

Zorgprofessionals:

- 377 behandelen/begeleiden mensen met autisme
- 81 zijn betrokken bij de organisatie van zorg voor mensen met autisme

Meer informatie over de achtergrond van de zorgprofessionals staat beschreven in de bijlage.

Patiënten/naasten: 344

- Patiënten: 226
- Naasten: 142

(NB: Dit telt niet op tot 344 omdat 24 patiënten zelf autisme hebben én een naaste zijn van iemand met autisme.)

Belangrijkste uitkomsten en vervolg

Veel mensen met autisme krijgen niet altijd de zorg die bij hen past

Een derde van de patiënten en naasten geeft aan dat ze de zorg krijgen die bij hen past, en een nog kleinere groep (22%) geeft aan dat die zorg leidt tot een zinvol leven en (weer) mee kunnen doen in de maatschappij. Een derde van de patiënten en naasten geeft aan dat de zorg 'een beetje' goed past.

Ook op de stelling dat mensen met autisme in Nederland goede zorg krijgen, antwoorden mensen met autisme en hun naasten relatief weinig positief. Professionals zijn iets positiever en geven gemiddeld een 6,4 voor de kwaliteit van zorg aan mensen met autisme.

Wat gebeurt er tijdens de wachttijd?

De wachttijden voor behandeling en begeleiding bij autisme zijn in Nederland erg lang: gemiddeld 20 weken. Bijna driekwart van de patiënten geeft aan dat ze tijdens die wachttijd geen begeleiding hebben gekregen. De ervaring van professionals is anders: twee derde van hen geeft aan dat zij wel iets aanbieden (in de helft van de gevallen was dit online begeleiding of online informatieaanbod).

Zorgprofessionals ervaren knelpunten in de zorg voor mensen met autisme

Uit het onderzoek onder zorgprofessionals komen vier duidelijke knelpunten in de zorg voor mensen met autisme naar voren:

1. Het opschalen naar specialistische ggz en bij de inzet van langdurige zorg. Dit gaat vaak moeizaam vanwege lange wachtlijsten.
2. Het geven van psycho-educatie. Professionals geven aan dat ze vaak de juiste kennis missen om dit goed te kunnen geven. Ervaringsdeskundigen worden veel minder betrokken dan dat de zorgstandaard adviseert.
3. Het aanbieden van eerste stap en tweede stap interventies. Hier spelen wachttijden en gebrek aan kennis ook weer een rol.
4. De continuïteit van zorg. 60% van de professionals beoordeelt deze als matig tot (zeer) slecht.

Professionals werken in grote lijnen volgens de zorgstandaard

Hoewel ongeveer de helft van de deelnemende professionals aangeeft de zorgstandaard niet te kennen en/of te gebruiken, blijkt uit andere vragen dat de meeste professionals in grote lijnen wel volgens de belangrijkste aanbevelingen uit de zorgstandaard werken. Zo geven bijna alle zorgprofessionals aan dat de focus van de interventies overeenkomt met wat er in de zorgstandaard wordt aanbevolen.

Twee derde van de zorgprofessionals geeft aan dat de organisatie waarin zij werken aandacht besteedt aan deze zorgstandaard. Dat gebeurt meestal door hun behandelaanbod erop in te richten en/of de aanbevelingen in het zorgprogramma te verwerken.

Het beschreven zorgproces wordt minder goed uitvoerbaar gevonden dan andere zorgstandaarden

Professionals geven voor de uitvoerbaarheid van het beschreven zorgproces gemiddeld een 5,7. Daarmee scoort de standaard lager dan de uitvoerbaarheid die we tot nu toe in evaluatieonderzoeken van andere standaarden hebben gemeten (in 2022 was dat gemiddeld 6,8 voor 12 standaarden). Ze antwoorden ook minder positief op de vraag of het beschreven zorgproces tot goede kwaliteit van zorg leidt dan professionals die dezelfde vraag beantwoordden in het praktijkonderzoek naar de zorgstandaard Depressie.

Van de zorgprofessionals vindt bijna 90% de zorgstandaard Autisme voldoende nuttig voor het werk en voldoende actueel.

Patiënten en naasten ervaren niet altijd uitvoering van kwaliteitscriteria

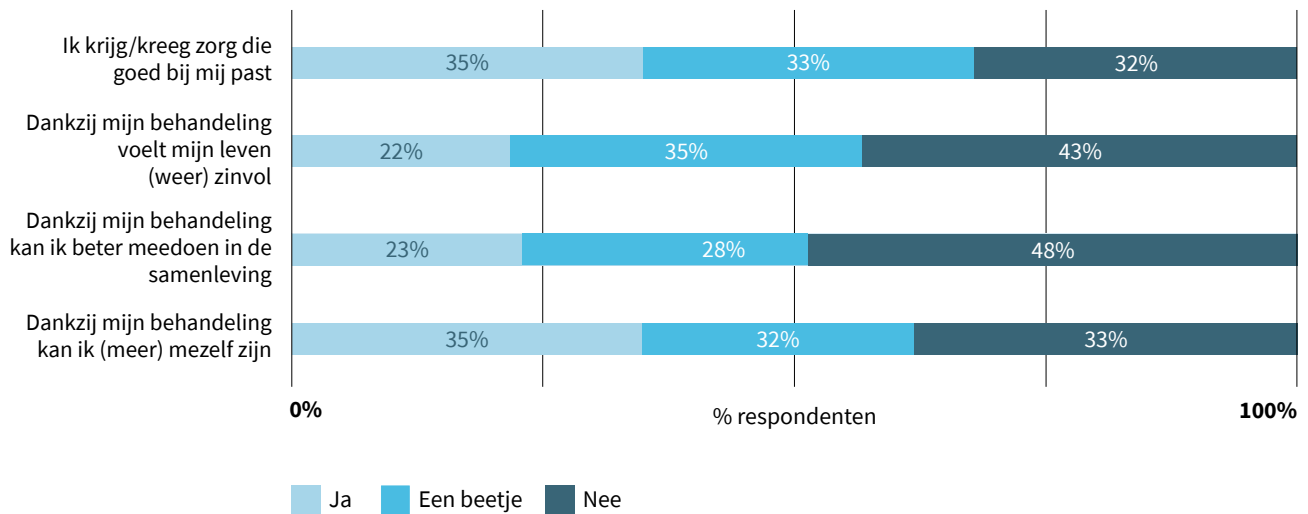
Meer dan de helft van de patiënten geeft aan dat zij niet de ruimte hadden om zich tijdens de behandeling terug te trekken wanneer zij teveel prikkels ervaren. Ook geeft een groot deel van de patiënten/naasten aan dat er tijdens de behandeling geen evaluatie plaatsvond.

Vervolg

Akwa GGZ gaat onderzoeken hoe zorgprofessionals ondersteund kunnen worden bij het behandelen van mensen met autisme. In het bijzonder bij het geven van psycho-educatie en eerste- en tweedestapsinterventies. Hiervoor gaat Akwa GGZ samenwerken met de beroeps- en patiëntenverenigingen. Daarnaast wordt de zorgstandaard herzien ten aanzien van de leesbaarheid.

Beoordeling van de zorg door mensen met autisme en hun naasten

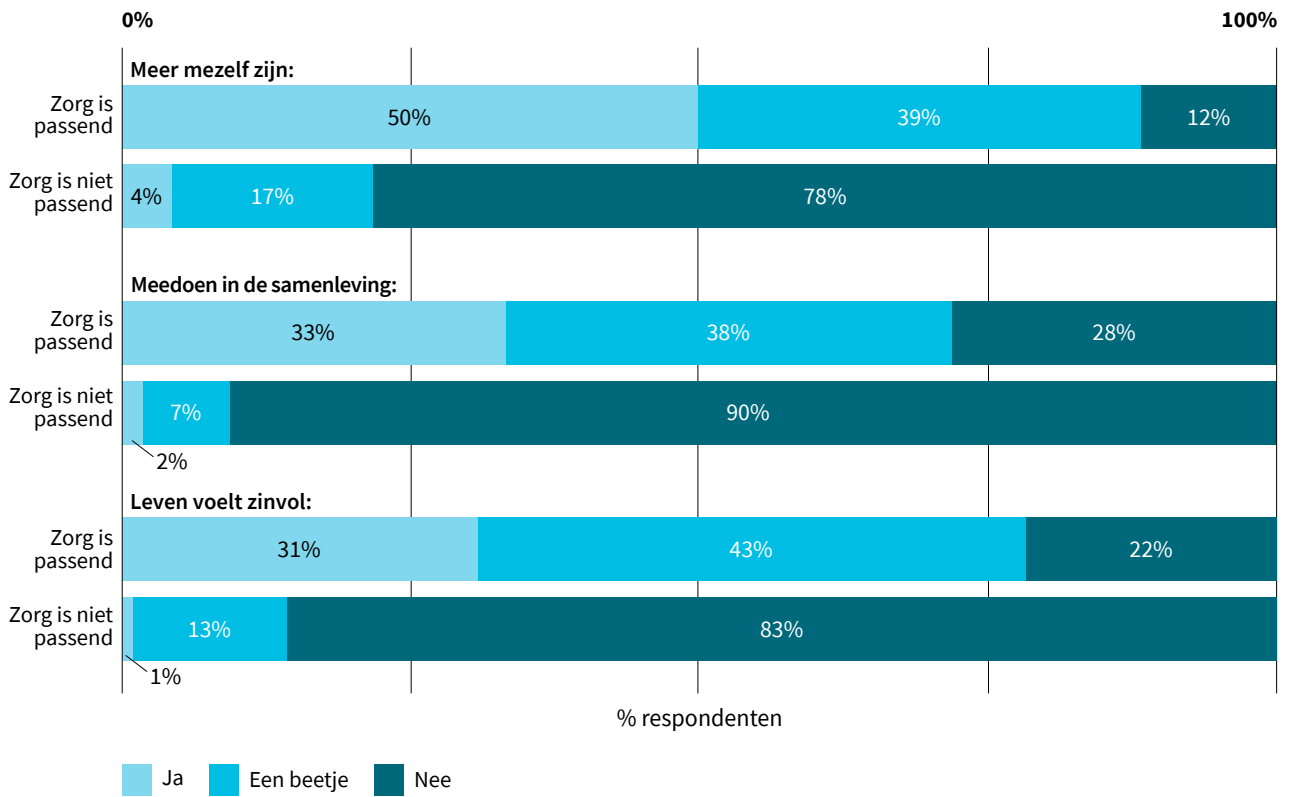
Hoe waarden mensen met autisme en hun naasten de zorg die ze krijgen?



Patiënten/naasten

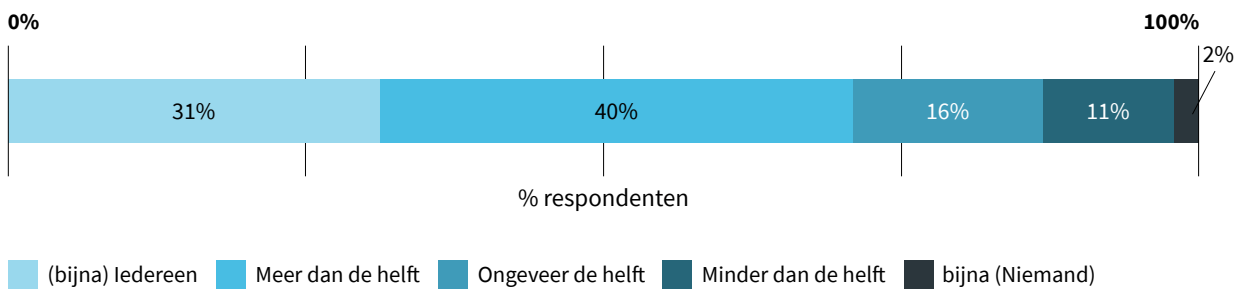
- Patiënten en naasten zijn zeer verdeeld over het resultaat van de behandeling.
- In hoeverre patiënten en naasten tevreden zijn over de behandeling hangt sterk samen met in hoeverre deze behandeling als passend is ervaren, blijkt uit de volgende grafiek. Mensen die de zorg als passend hebben ervaren zijn (logischerwijs) positiever:

Resultaat behandeling respondenten die zorg als passend vs respondenten die zorg als niet passend hebben ervaren



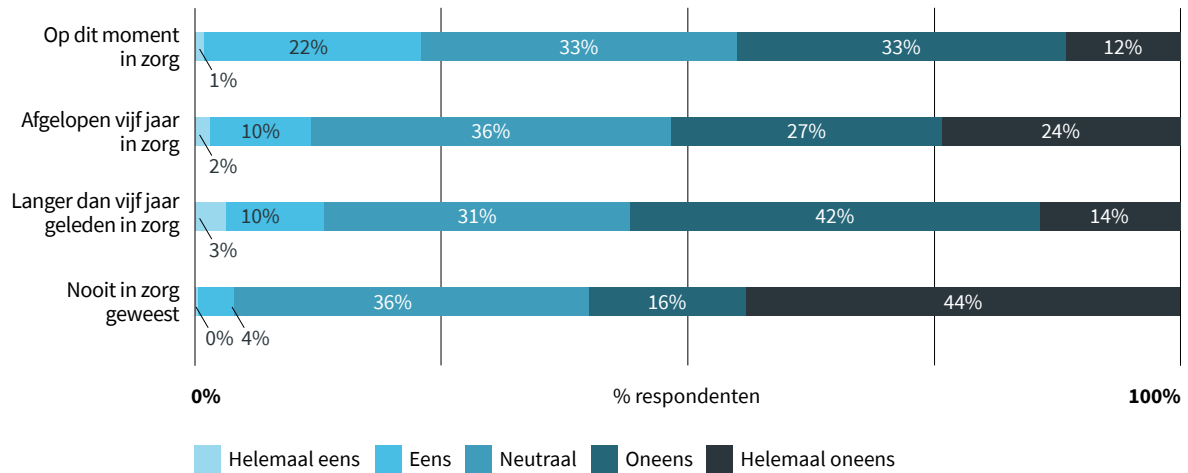
→ Ook is aan de zorgprofessionals gevraagd of het ze lukt om zorg op maat te bieden. 71% geeft aan dat dat bij meer dan de helft tot bijna iedereen lukt.

Bij hoeveel van jouw patiënten lukt het om te werken volgens het principe zorg op maat?



Zorgprofessionals

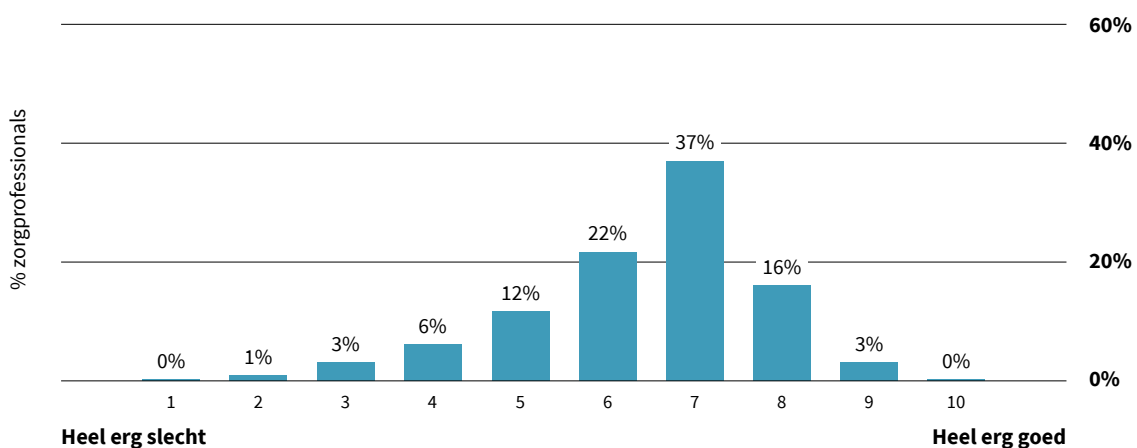
Stelling: Mensen met autisme krijgen in Nederland goede zorg



Patiënten/naasten

- Van de patiënten en naasten die momenteel in zorg zijn is 45% het (helemaal) oneens met de stelling: 'Mensen met autisme krijgen in Nederland goede zorg'.
- Dit percentage is nog iets hoger voor patiënten die de afgelopen vijf jaar in zorg zijn geweest (51% is het oneens), en patiënten en naasten die langer dan vijf jaar geleden in zorg zijn geweest (56% is het oneens).
- Het meest negatief zijn patiënten en naasten die nooit in zorg zijn geweest. 60% is het oneens met de stelling en slechts 4% is het eens. De overige groep is neutraal.
- We kunnen de resultaten niet vergelijken met andere patiëntengroepen omdat we dit tot nu toe nog niet op deze manier hebben uitgevraagd.
- De zorgprofessionals geven de zorg voor mensen met autisme gemiddeld een 6,4.
- 22% geeft de zorg een onvoldoende (lager dan een 6).

Beoordeling kwaliteit van zorg voor mensen met autisme in Nederlands



Zorgprofessionals

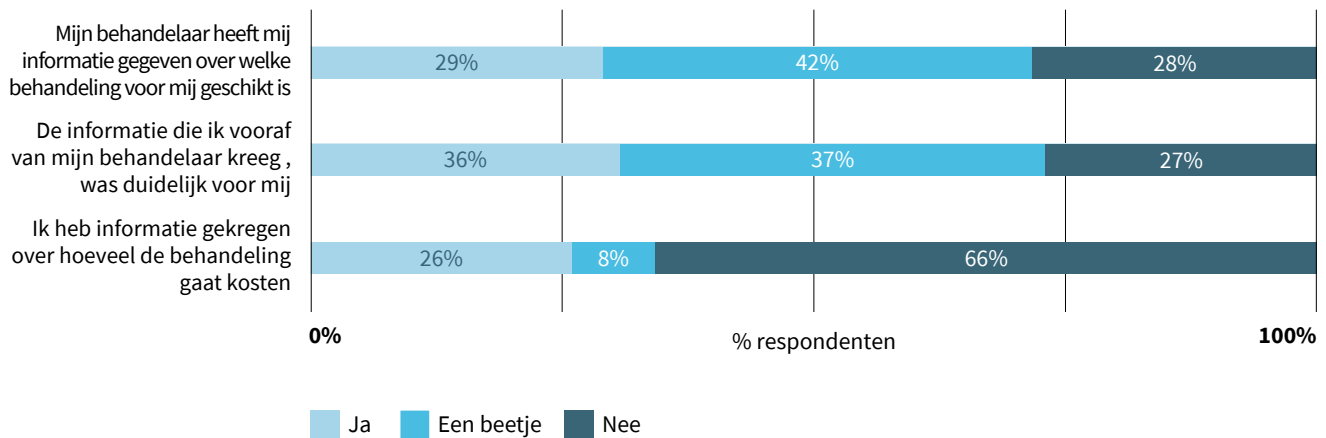
Kwaliteitscriteria van patiënten en naasten

Voor het opstellen van de zorgstandaard Autisme zijn er door patiënten en naasten kwaliteitscriteria geformuleerd. Aan de patiënten en naasten is over een aantal kwaliteitscriteria in dit onderzoek gevraagd in hoeverre zij hebben ervaren dat de zorg daaraan voldeed. Daarnaast is de respondenten gevraagd wat zij belangrijke criteria vinden bij de zorg voor autisme. Zij noemden:

- De behandelaar heeft voldoende kennis van autisme (22 keer genoemd).
 - Lever zorg op maat (20 keer genoemd).
 - Duidelijkheid in communicatie, duidelijkheid over de behandeling en de behandel-mogelijkheden (16 keer genoemd).
 - De tijd nemen voor de patiënt (16 keer genoemd).
 - Luisteren naar de wensen en behoeften van de patiënt en niet vooraf zaken invullen (13 keer genoemd).
 - Kijk naar het individu (10 keer genoemd).
 - Zorg dat er voldoende kennis is over vrouwen met autisme (9 keer genoemd).
- NB: dit onderwerp komt in de huidige versie van de zorgstandaard niet aan de orde.*

criterium: 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 belangrijk.

Informatie

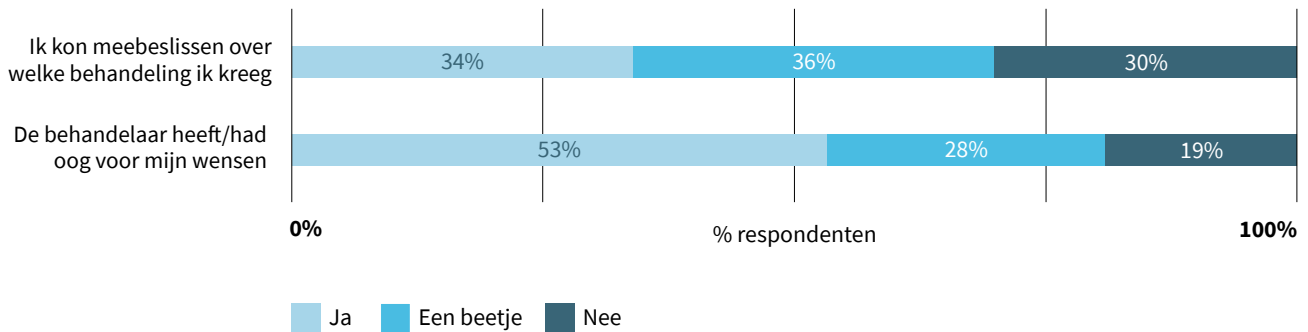


Patiënten/naasten

- Patiënten en naasten antwoorden wisselend op of zij geïnformeerd zijn over hun behandeling en hoe duidelijk deze informatie was.
- Slechts één op de drie patiënten/naasten zegt (een beetje) informatie te hebben gekregen over de kosten van de behandeling.

criterium: 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.

Samen beslissen

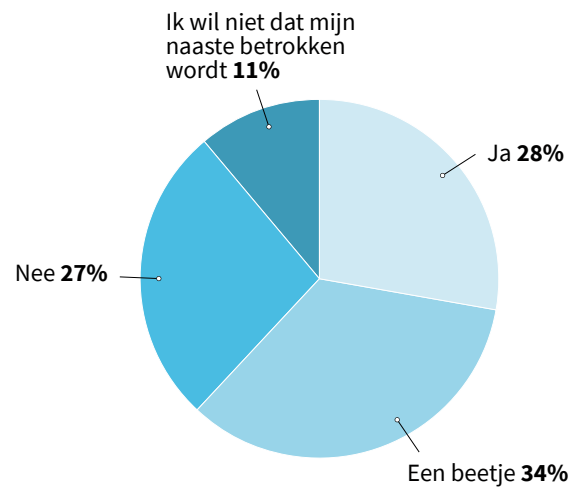


Patiënten/naasten

- Patiënten antwoorden wisselend op de vraag of zij konden meebeslissen over welke behandeling zij kregen. Ongeveer gelijke groepen zeggen hierop “ja”, “een beetje” en “nee”.
- Wel geeft meer dan de helft van de patiënten aan dat de behandelaar oog had voor hun wensen, daarnaast antwoordt 28% hierop “een beetje”. Bijna een op de vijf patiënten geeft aan dat de behandelaar hier geen oog voor had.

criterium: De zorgprofessional spant zich in om een naaste bij de behandeling te betrekken. Daarbij wordt de wens van de patiënt hierin wel als uitgangspunt genomen.

Mijn naasten worden/werden betrokken bij de behandeling

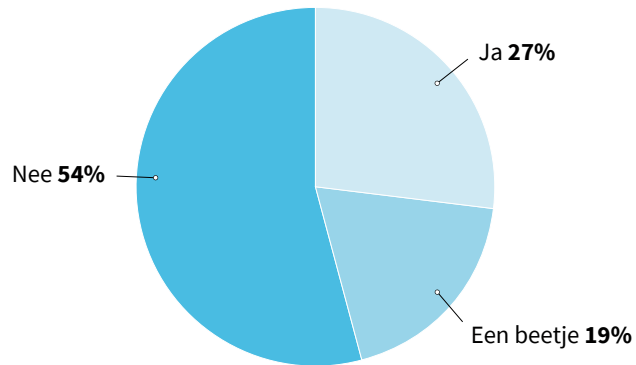


Patiënten/naasten

- Het is wisselend in hoeverre naasten betrokken zijn bij de behandeling. Ongeveer gelijke groepen zeggen hierop "ja", "een beetje" en "nee".
- 11% van de patiënten wil niet dat hun naasten betrokken worden bij de behandeling.

criterium: De inrichting van de te gebruiken ruimten (zoals de wachtkamer, de behandelkamer of de woonvoorziening) biedt voldoende mogelijkheden tot prikkelregie, bijvoorbeeld door het bieden van een mogelijkheid tot afzondering.

Bij mijn behandelaar kan/kon ik me ergen terugtrekken als ik te veel prikkels ervaar

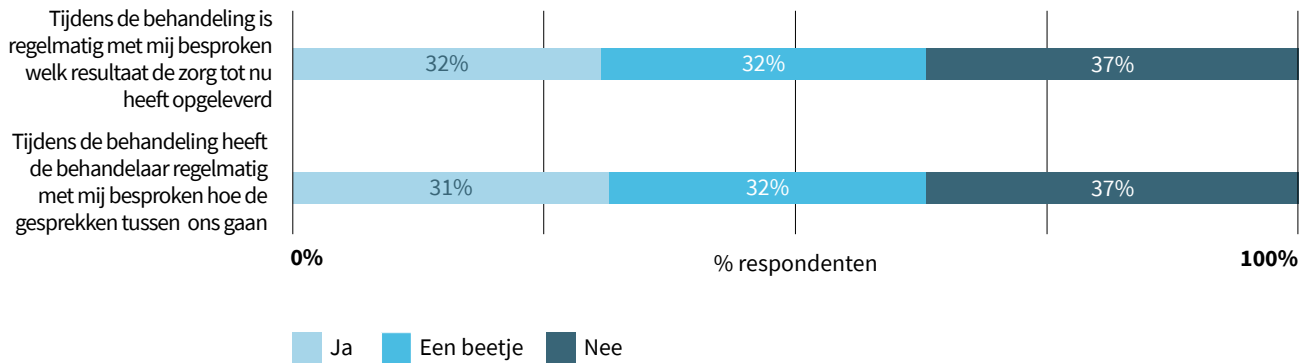


Patiënten/naasten

- Meer dan de helft van de patiënten geeft aan dat zij niet de ruimte hadden om zich tijdens de behandeling terug te trekken wanneer zij teveel prikkels ervaren.

criterium: 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 toepassingde bij de zorg betrokken naasten.

Evalueren

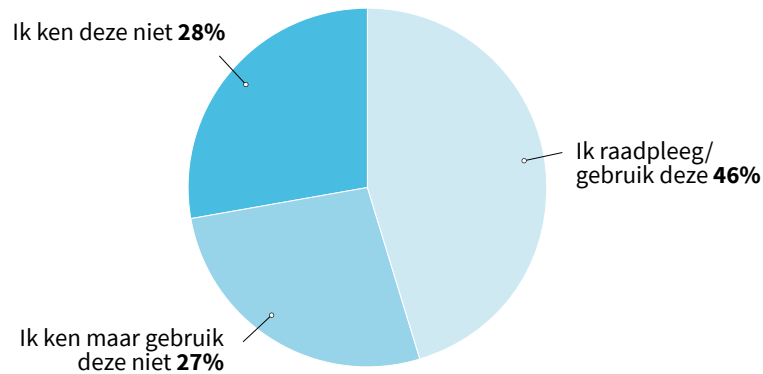


Patiënten/naasten

- Minder dan een derde van de patiënten geeft aan dat tijdens de behandeling het resultaat en de samenwerking tussen hulpverlener en patiënt is geëvalueerd. Ongeveer een even grote groep zegt dat dit “een beetje” is gebeurd, 37% zegt dat dit niet is gebeurd.

Bekendheid zorgstandaard bij zorgprofessionals

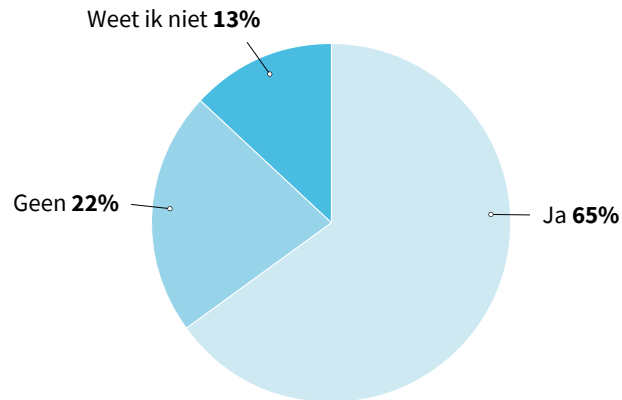
Bekendheid zorgstandaard Autisme



Zorgprofessionals

- Bijna de helft van de zorgprofessionals kent én gebruikt de zorgstandaard Autisme.
- Dit is hoger in de gespecialiseerde ggz dan in de generalistische basis ggz (54% vs. 44% van de zorgprofessionals).
- Iets meer dan een kwart van de zorgprofessionals kent de zorgstandaard wel maar gebruikt deze niet. Redenen die hiervoor gegeven zijn:
 - Zorgprofessionals vinden de zorgstandaard niet van toepassing op hun werk (25 zorgprofessionals). Zij werken dan wel met mensen met autisme maar dit is niet de hoofdproblematiek. Andere zorgprofessionals vinden het niet van toepassing op de sector waarin zij werken (bijvoorbeeld crisiszorg of POH ggz).
 - Zij zijn er nog niet aan toe gekomen of hebben er niet aan gedacht deze te raadplegen (18 zorgprofessionals).
- Iets meer dan een kwart van de zorgprofessionals kent de zorgstandaard Autisme niet.

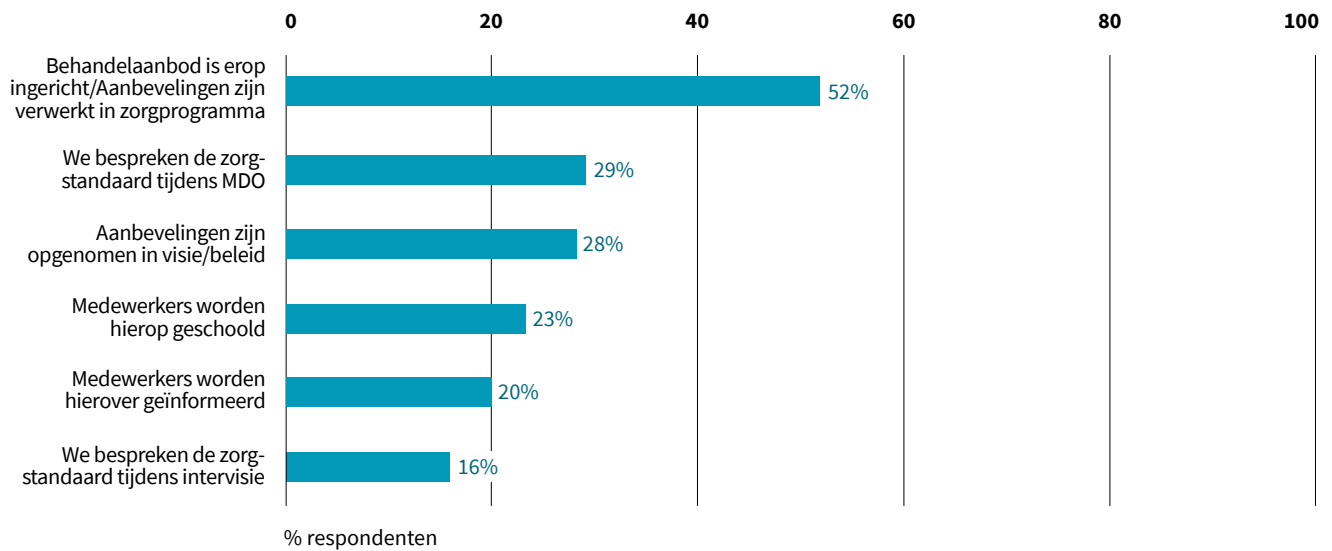
Aandacht van organisatie aan zorgstandaard Autisme



Zorgprofessionals

- Bijna twee derde van de zorgprofessionals geeft aan dat de organisatie aandacht aan de zorgstandaard besteedt, 22% zegt van niet en 13% weet dit niet.
- Dit is hetzelfde in de gespecialiseerde ggz als in de generalistische basis ggz.
- Deze cijfers komen overeen met die van de zorgstandaard Depressieve Stoornissen (bron: Uitkomsten Online Panel Akwa GGZ – Depressie).

Hoe besteedt organisatie aandacht aan zorgstandaard



Zorgprofessionals

- De meeste organisaties besteden aandacht aan de zorgstandaard door hun behandelaanbod erop in te richten en/of de aanbevelingen in het zorgprogramma te verwerken. Daarnaast kan dit ook op andere manieren aan bod komen (zie bovenstaande figuur).

Beoordeling zorgstandaard door zorgprofessionals

- Gemiddeld geven de zorgprofessionals de zorgstandaard een 7 voor nuttigheid. Dat is vergelijkbaar met hoe zorgprofessionals andere standaarden beoordelen. In 2022 zijn 12 kwaliteitsstandaarden beoordeeld. Het gemiddelde cijfer voor nuttigheid van deze 12 was ook 7.
- 11% vindt de zorgstandaard onvoldoende nuttig (cijfer lager dan 6).
- Gemiddeld geven de zorgprofessionals een 7,1 voor de actualiteit van de standaard. Ook die score is goed vergelijkbaar ten opzichte van andere zorgstandaarden.
- 12% vindt de zorgstandaard onvoldoende actueel.

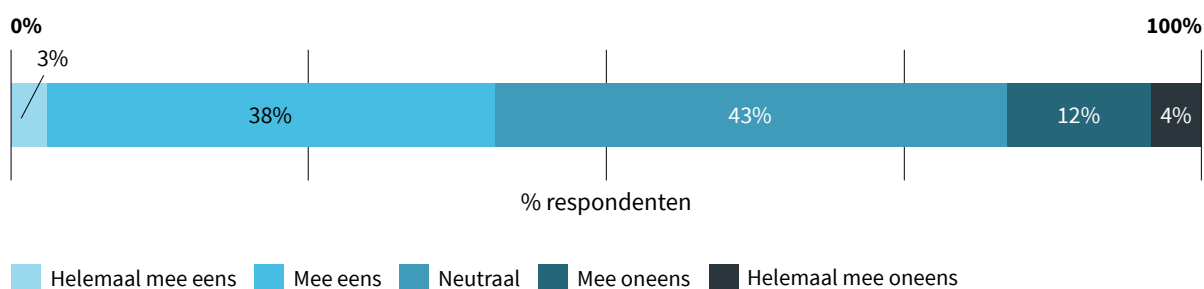
Schematische weergave

In de zorgstandaard staat een schematische weergave van het zorgproces en de mogelijke interventies voor mensen met autisme. Het is géén stroomschema dat per definitie van links naar rechts gevolgd moet worden, want de zorgstandaard gaat uit van zorg op maat (matched care).

Individueel zorgplan op basis van zorg op maat en gedeelde besluitvorming					
Ernst Klachten* (hoofdstuk 4)	Basis-interventies	Behandelinterventies gericht op patiënt en systeem			Begeleiding
	Psycho-educatie voor patiënt én omgeving	1 ^e stap interventies: versterken zelfmanagement en relatie met omgeving	2 ^e stap interventies: psychologisch/therapeutisch/stressreducerend/ evt. combinatie met medicatie	3 ^e stap: - specifieke expertise inschakelen - langdurige GGz	Levensloopbegeleiding en steun bij participatie en herstel
Licht	Ja (generalistische basisGGz of gespecialiseerde GGz)	+ Ja (generalistische basisGGz, huisartsenzorg of sociaal domein)			+ Eventueel (sociaal domein)
Matig	Ja (generalistische basisGGz of gespecialiseerde GGz)	+ Ja (generalistische basisGGz of gespecialiseerde GGz)	+ Ja (generalistische basisGGz of gespecialiseerde GGz)	+ Eventueel, bij onvoldoende herstel	+ Ja (sociaal domein of langdurige zorg)
Ernstig (EPA)	Ja (gespecialiseerde GGz)	+ Ja (gespecialiseerde GGz)	+ Ja (gespecialiseerde GGz)	+ Eventueel, bij onvoldoende herstel	+ Ja (langdurige zorg)

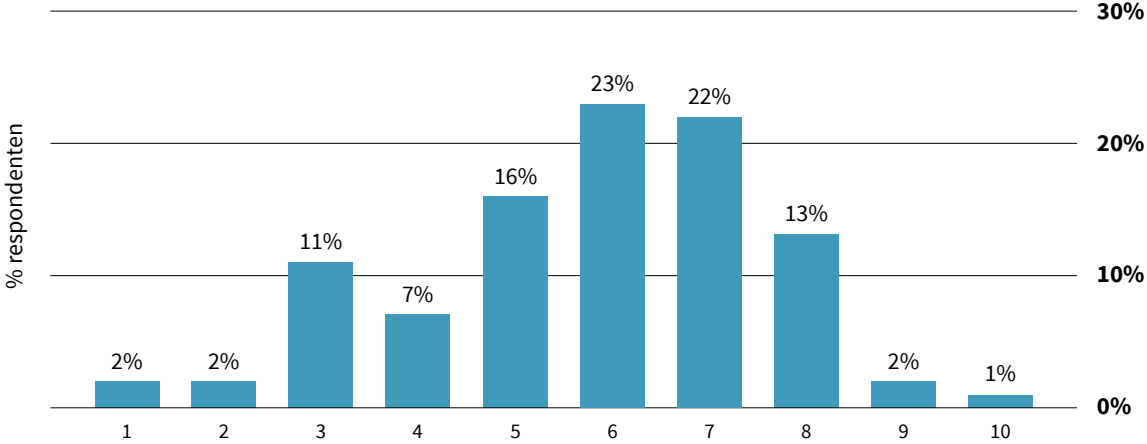
Relatief veel zorgprofessionals (43%) geven neutraal antwoord op de stelling of het werken volgens het schema tot effectieve zorg leidt. 41% beoordeelt dit positief. Ter vergelijking: in het evaluatie-onderzoek naar de zorgstandaard Depressie gaf 60% een positief antwoord op deze vraag, en antwoordde 30% neutraal.

Als ik werk/zou werken volgens dit schema leidt dat tot effectieve zorg voor mensen met autisme



- Professionals geven als gemiddeld cijfer voor uitvoerbaarheid van dit schema een 5,7. In 2022 zijn 12 kwaliteitsstandaarden beoordeeld. Het gemiddelde cijfer voor bruikbaarheid van deze 12 was toen 6,8. De uitvoerbaarheid van de zorgstandaard Autisme wordt dus lager beoordeeld dan andere kwaliteitsstandaarden.
- Meest genoemde redenen waarom het schema niet uitvoerbaar is zijn:
 - Doorverwijzen is moeilijk door lange wachttijden.
 - Er zijn te weinig behandelaars beschikbaar.
 - Behandelaars hebben te weinig kennis van en ervaring met autisme.
 - Moeizame samenwerking met zowel andere instellingen als andere sectoren.
- Over de bruikbaarheid en duidelijkheid van het schema zijn de zorgprofessionals positiever:
 - Ze geven een 6,6 voor de bruikbaarheid van dit schema.
 - Ze geven een 7,0 voor de duidelijkheid van dit schema

Beoordeling schema: uitvoerbaarheid

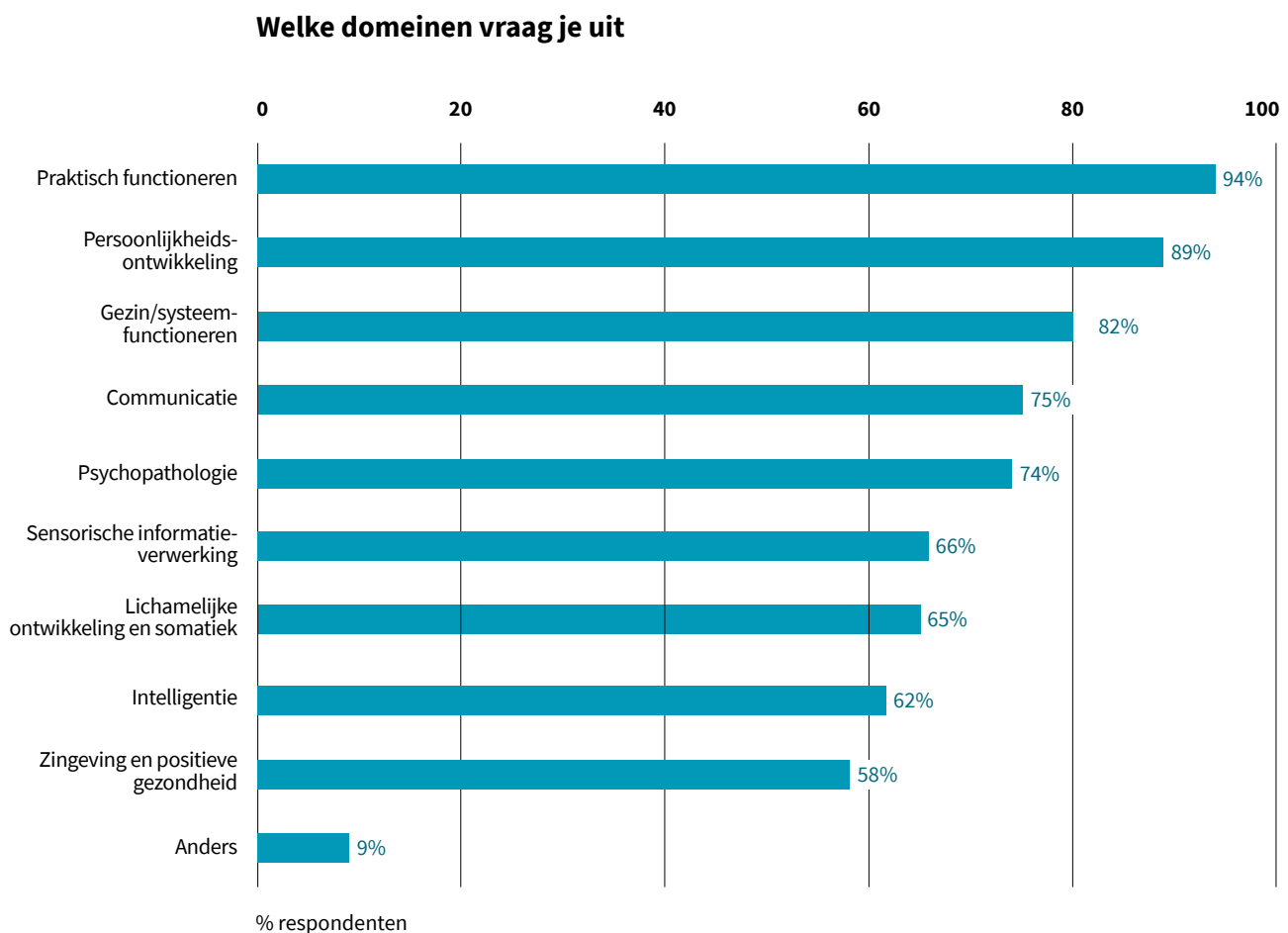


Uitvoering zorg in relatie tot zorgstandaard

Diagnostiek

De zorgstandaard adviseert dat autismediagnostiek primair handelingsgericht moet zijn. Die vorm van diagnostiek maakt het functioneren van de patiënt inzichtelijk doordat de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt en zijn/haar naaste omgeving in kaart worden gebracht.

De zorgstandaard Autisme adviseert om hiervoor tijdens de diagnostiek een aantal domeinen uit te vragen. Aan de zorgprofessionals is gevraagd welke domeinen zij hiervan uitvragen.

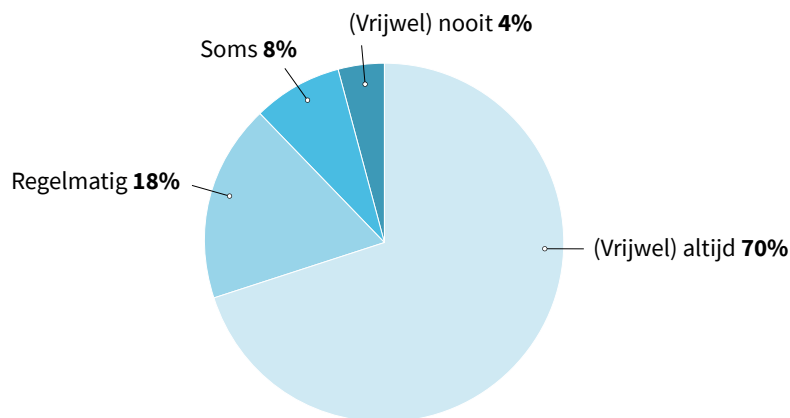


Zorgprofessionals

- De domeinen praktisch functioneren en persoonlijkheidsontwikkeling worden door bijna alle zorgprofessionals (94% en 89%) uitgevraagd.
- De minste aandacht gaat uit naar en zingeving en positieve gezondheid. Dit wordt door 58% van de zorgprofessionals uitgevraagd.
- Intelligentie wordt door 62% van de zorgprofessionals uitgevraagd. Er is een groot verschil tussen zorgprofessionals die jonge kinderen (tot 12 jaar) behandelen en zorgprofessionals die dit niet doen. Van de zorgprofessionals die jonge kinderen behandelen, vraagt 73% intelligentie uit. Van de zorgprofessionals die geen jonge kinderen behandelen vraagt 41% dit uit. Dit verschil is mogelijk te verklaren omdat bij volwassenen en oudere kinderen ook opleidingsniveau als grove inschatting van intelligentie gebruikt kan worden.

De zorgstandaard adviseert bij diagnostiek van volwassenen gesprekken en onderzoeken bij de persoon met autisme zelf (anamnese) uit te voeren en indien mogelijk ook met een naastbetrokkene die een beeld kan geven van de ontwikkeling, levensloop en huidige problemen.

Betrekken naaste bij diagnostiek



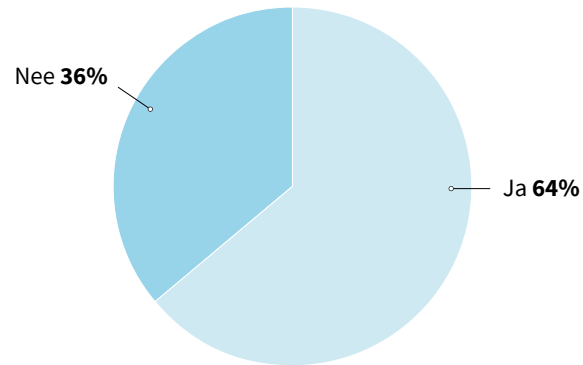
Zorgprofessionals

- Naasten worden door de meeste zorgprofessionals betrokken bij de diagnostiek, 70% doet dit (vrijwel) altijd en 18% regelmatig.
- Patiënten en naasten gaven in hun enquête aan dat in ongeveer 60% van de gevallen naasten betrokken werden bij de behandeling. Omdat in die vraag behandeling is uitgevraagd, en in deze vraag onder professionals alleen naar betrokkenheid bij diagnostiek is uitgevraagd zijn de antwoorden van professionals en patiënten niet helemaal goed met elkaar te vergelijken.

Behandelaanbod

WachtlIJst

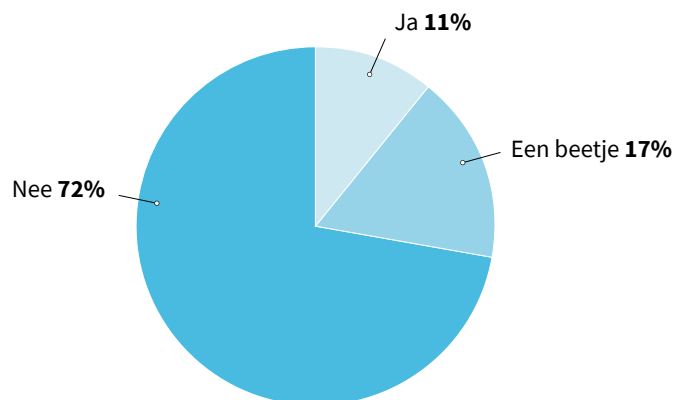
Aanbod terwijl patiënten op de wachtlIJst staan



Zorgprofessionals

- Iets minder dan twee derde van de zorgprofessionals biedt patiënten zorg terwijl zij op de wachtlIJst staan.

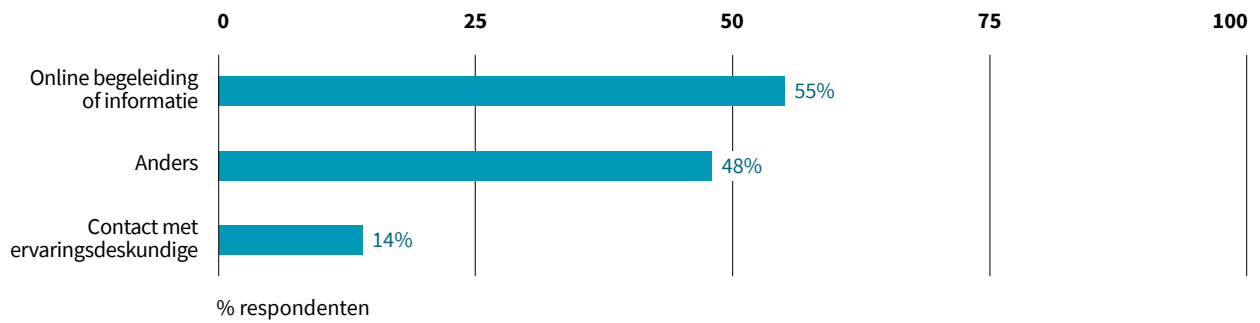
Tijdens de wachttijd voor de behandeling heb ik al begeleiding gekregen



Patiënten/naasten

- Patiënten geven vaker aan dat zij geen begeleiding hebben gekregen (72% van de respondenten) terwijl zij op de wachtlIJst voor de behandeling stonden dan dat professionals aangeven dat er behandeling of begeleiding is geboden.
- Een mogelijke verklaring voor het verschil tussen zorgprofessionals en patiënten is dat het aanbod er wel is maar niet toegepast wordt bij alle patiënten, of dat patiënten het niet als begeleiding hebben ervaren.

Wat wordt aangeboden als patiënt op de wachtlijst staat



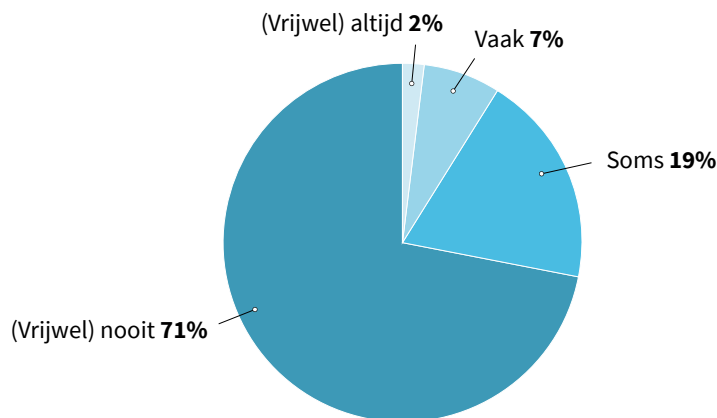
Zorgprofessionals

- Van de zorgprofessionals die aangeven dat er zorg wordt geboden terwijl patiënten op de wachtlijst staan, zegt 55% dat dit online begeleiding of geven van informatie inhoudt.
- Bijna de helft van deze zorgprofessionals zegt dat zij iets anders aanbieden. Meest genoemd aanbod is:
 - Overbruggingscontact
 - Begeleiding

Eerste en tweede stap interventies

De zorgstandaard Autisme adviseert dat de behandeling start met psycho-educatie, zowel bij jeugd als bij volwassenen. Het kan ook later in het proces worden ingezet, bijvoorbeeld als onderdeel van een breder behandelprogramma. Met name wanneer de diagnose autisme op latere leeftijd wordt gesteld is het belangrijk om extra tijd te nemen voor psycho-educatie. Psycho-educatie wordt bij voorkeur gegeven in samenwerking met een ervaringsdeskundige aangezien de inzichten en ervaringen van ervaringsdeskundigen, ook ten aanzien van herstel, heel waardevol en relevant kunnen zijn voor de patiënt.

Samenwerken met ervaringsdeskundige bij psycho-educatie

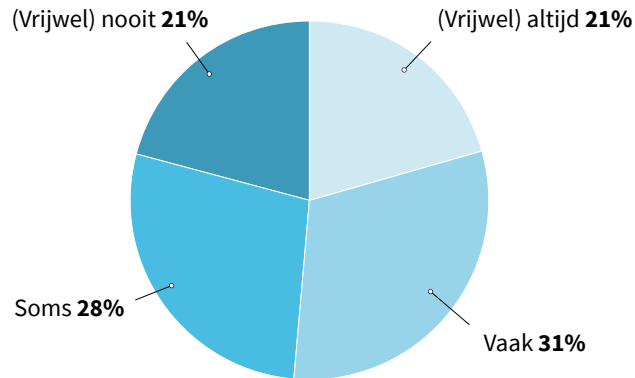


Zorgprofessionals

- Verreweg de grootste groep zorgprofessionals (71%) geeft aan (vrijwel) nooit samen te werken met een ervaringsdeskundige bij het geven van psycho-educatie.
- De groep die dat wel doet, doet dat vooral soms (19%). Slechts 9% doet dit vaak of (vrijwel) altijd.

De zorgstandaard Autisme adviseert om de patiënt direct nadat de diagnose is gesteld, eerste stap interventie(s) aan te bieden. Die kunnen (in combinatie met psycho-educatie en/of andere ondersteuning) helpen bij het versterken van de eigen regie en het vergroten van de copingvaardigheden van de patiënt en diens omgeving. De zorgstandaard beschrijft per leeftijdsgroep een aantal eerste stap interventies, zoals opvoedhulp bij kinderen, logopedie voor jongeren en eHealth-toepassingen, contact met lotgenoten en lichamelijke activiteiten voor volwassenen.

Bieden van eerste stap interventies direct na diagnose



Zorgprofessionals

- Er is veel variatie in hoe vaak zorgprofessionals eerste stap interventies direct na de diagnose aanbieden. De groepen die dit (vrijwel) altijd, vaak, soms en (vrijwel) nooit doen, zijn ongeveer even groot.

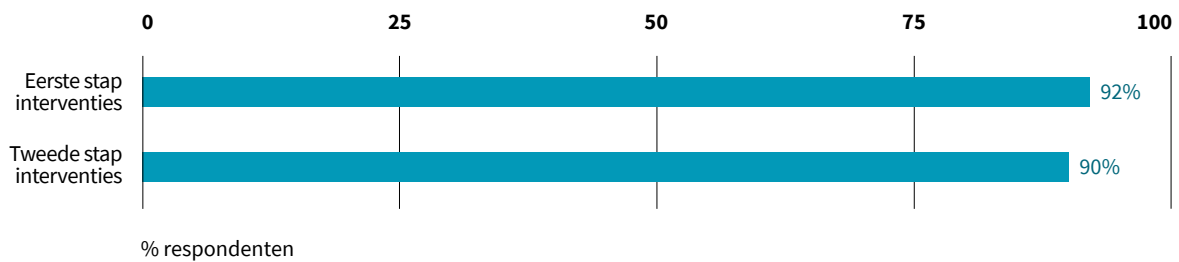
De zorgstandaard beschrijft dat de eerste stap interventies kunnen focussen op twee onderwerpen:

- versterken van copingvaardigheden en eigen regie van de persoon met autisme en diens naasten.
- creëren van een voorspelbare omgeving waarin de persoon met autisme zich kan ontwikkelen.

Tweede stap interventies bestaan uit psychosociale en psychotherapeutische behandelingen. De focus hiervan is afhankelijk van de leeftijd van de patiënt:

Leeftijdsgroep	Focus
0 tot 6 jaar	Stimuleren van de ouder-kind interactie, contactuele vaardigheden en de communicatie.
6 tot 12 jaar	Stimuleren van normale ontwikkeling.
12 tot 30 jaar	Copingvaardigheden aanleren waarmee de patiënt zich kan handhaven.
30 tot 60 jaar	Stressreductie en verstevigen vaardigheden om te kunnen (blijven) participeren. Verwerking van trauma's en levenservaringen vanuit nieuwe in-zichten die de diagnose autisme biedt.
Vanaf 60 jaar	Verwerking van trauma's en levenservaringen vanuit nieuwe inzichten die de diagnose autisme biedt.

Focus van interventies als aanbevolen in zorgstandaard



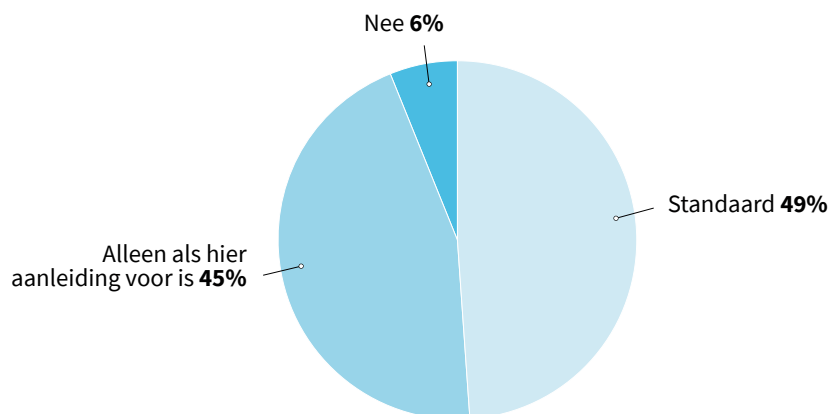
Zorgprofessionals

- De focus van de eerste en tweede stap interventies komt bij bijna alle zorgprofessionals (92% en 90%) overeen met de focus die in de zorgstandaard aanbevolen wordt.

Herstelondersteuning

De zorgstandaard beveelt aan een terugvalpreventieplan of crisisinterventieplan op te stellen. Hierin staat beschreven hoe een terugval tijdig is op te merken bij de patiënt en wat er op dat moment gedaan kan worden en door wie om de terugval te verhelpen.

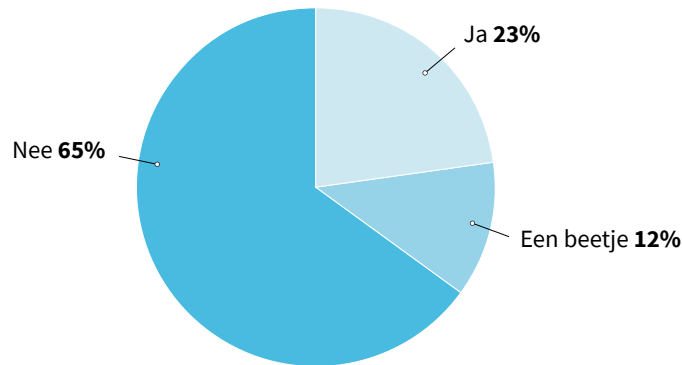
Opstellen terugvalpreventieplan/crisisplan



Zorgprofessionals

- Bijna alle zorgprofessionals (94%) stellen een terugvalpreventieplan/crisisplan op.
- Niet alle zorgprofessionals doen dit standaard. Ongeveer de helft doet dit alleen als er aanleiding voor is.

Na het afsluiten van de behandeling, was het duidelijk bij wie ik moet zijn als het minder goed met mij gaat



Patiënten/naasten

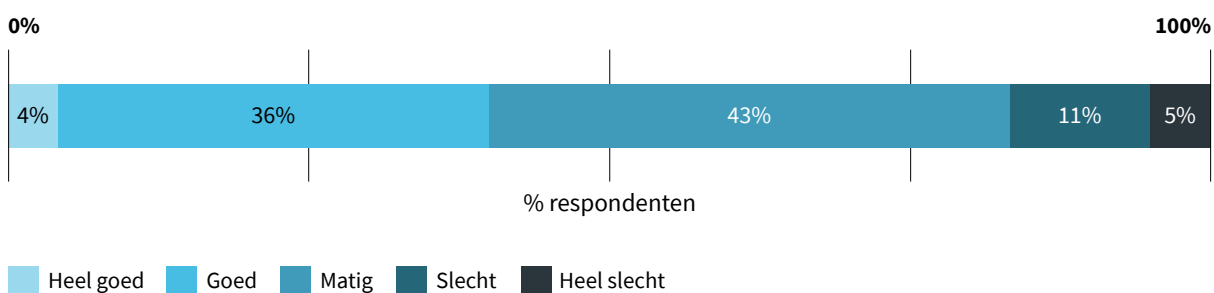
- Ondanks dat veel zorgprofessionals aangeven dat zij een terugvalpreventieplan/crisisplan opstellen, geeft bijna twee derde van de patiënten aan niet te weten waar ze terecht kunnen als het na de behandeling minder goed met ze gaat.
- Mogelijke verklaringen zijn:
 - Dat dit niet concreet genoeg is gemaakt voor de patiënt.
 - Dat dit wel besproken is, maar niet is opgenomen in het terugvalpreventie/crisisplan.
 - Dat zorgprofessionals zich niet bewust zijn van het ontbreken van deze kennis bij de patiënt.
 - Dat er minder aanbod beschikbaar is in de omgeving en/of sprake van wachtlijsten.

Ook wordt aanbevolen om de patiënt voor te bereiden op de volgende levensfase en expliciet aandacht te besteden aan levensloop- en zingevingsvragen van de patiënt.

- Bijna alle zorgprofessionals (92%) bereiden de patiënt voor op nazorg of de volgende levensfase.
- Dit gebeurt alleen niet bij alle zorgprofessionals structureel, 49% doet dit standaard en 43% doet dit als hier aanleiding voor is.
- Bijna alle respondenten (96%) hebben aandacht voor levensloop- en zingevingsvragen tijdens de behandeling.
- Dit gebeurt alleen niet bij alle respondenten structureel, 59% doet dit (vrijwel) altijd en 37% doet dit soms.

Continuïteit in de zorg is extra belangrijk voor mensen met autisme omdat zij vaak een leven lang in meer of mindere mate begeleiding en/of behandeling ontvangen en er lang over kunnen doen om aan een nieuwe behandelaar te wennen.

Hoe goed is de continuïteit van zorg voor jouw patiënten

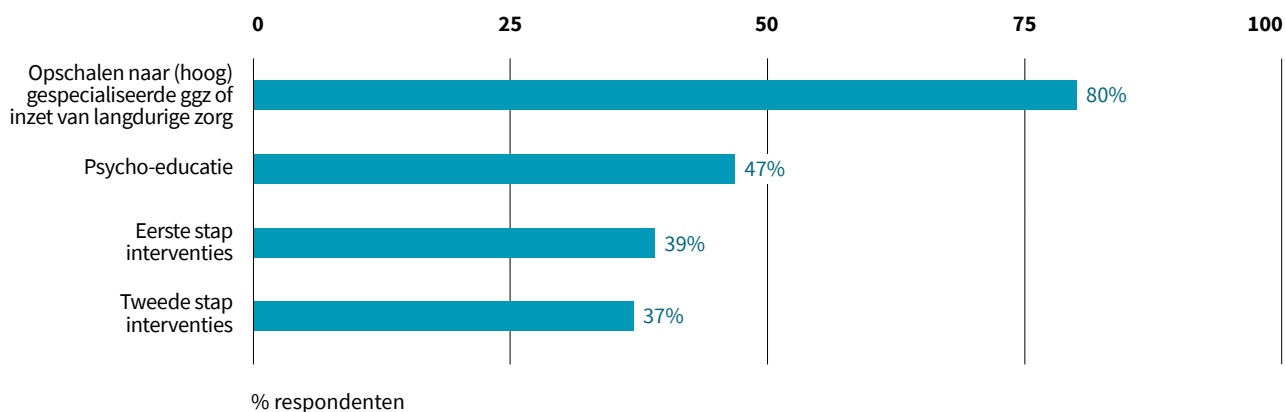


Zorgprofessionals

- De meeste zorgprofessionals (43%) vinden de continuïteit van zorg voor hun patiënten met autisme matig.
- 40% vindt dit (heel) goed, en 16% vindt dit (heel) slecht.

Knelpunten bij de uitvoering

Ervaren van knelpunten bij interventies



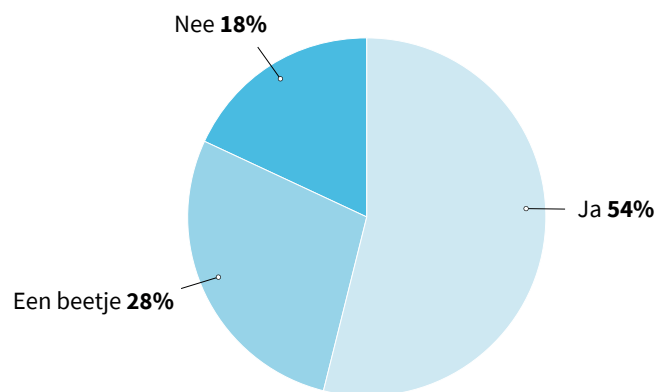
Zorgprofessionals

- Bij alle interventies worden knelpunten ervaren, verreweg het vaakst bij het opschalen naar (hoog) gespecialiseerde ggz of de inzet van langdurige zorg.
- Meest genoemde knelpunten bij het opschalen naar (hoog) gespecialiseerde ggz of de inzet van langdurige zorg zijn:
 - De lange wachtlijsten (186 van de 228 zorgprofessionals).
 - Sommige patiënten zijn moeilijk te verwijzen. Bijvoorbeeld als er sprake is van meerdere diagnoses, een laag IQ, complexe problematiek of verslaving (16 van de 228 zorgprofessionals).

- Meest genoemde knelpunten bij het geven van psycho-educatie zijn:
 - Gebrek aan kennis van en ervaring met autisme (30 van de 155 zorgprofessionals).
 - Moeilijk op maat aan te bieden (27 van de 155 zorgprofessionals). Informatie en hulpmiddelen voor psycho-educatie zijn vaak te algemeen terwijl patiënten heel verschillend zijn in bijvoorbeeld ernst van hun autisme, intelligentie en comorbiditeit.
 - Patiëntfactoren (26 van de 155 zorgprofessionals). Sommige patiënten hebben weerstand tegen de diagnose of vinden de informatie moeilijk te begrijpen.
 - Er is geen goed informatiemateriaal voor patiënten (22 van de 155 zorgprofessionals).

Ook patiënten en naasten geven in de enquête aan dat hun ervaring is dat hun behandelaar niet altijd genoeg kennis heeft van autisme.

Mijn behandelaar weet veel over autisme

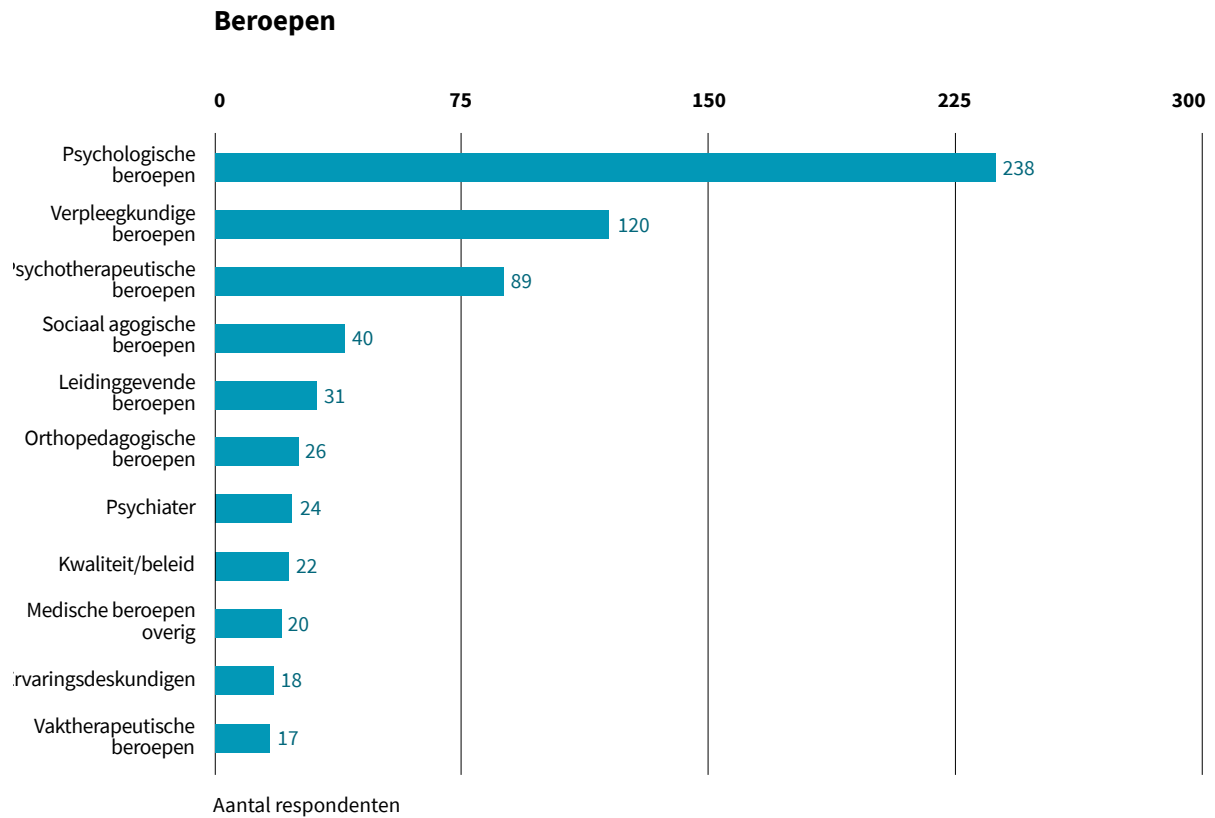


Patiënten/naasten

- Meest genoemde knelpunten bij eerste stap interventies zijn:
 - Patiëntfactoren (17 van de 106). Zoals weerstand tegen de diagnose of behandeling en comorbiditeit.
 - Omgevingsfactoren (16 van de 106). De omgeving kan de diagnose niet accepteren, er is een beperkt steunsysteem beschikbaar of het lukt niet om aanpassingen in de omgeving door te voeren.
 - Wachttijden bij doorverwijzen naar specifieke zorg (12 van de 106).
- Meest genoemde knelpunten bij tweede stap interventies zijn:
 - Gebrek aan tijd (14 van de 105).
 - Wachttijden bij doorverwijzen naar specifieke zorg (12 van de 105).
 - Te weinig kennis bij zorgprofessionals (11 van de 105).

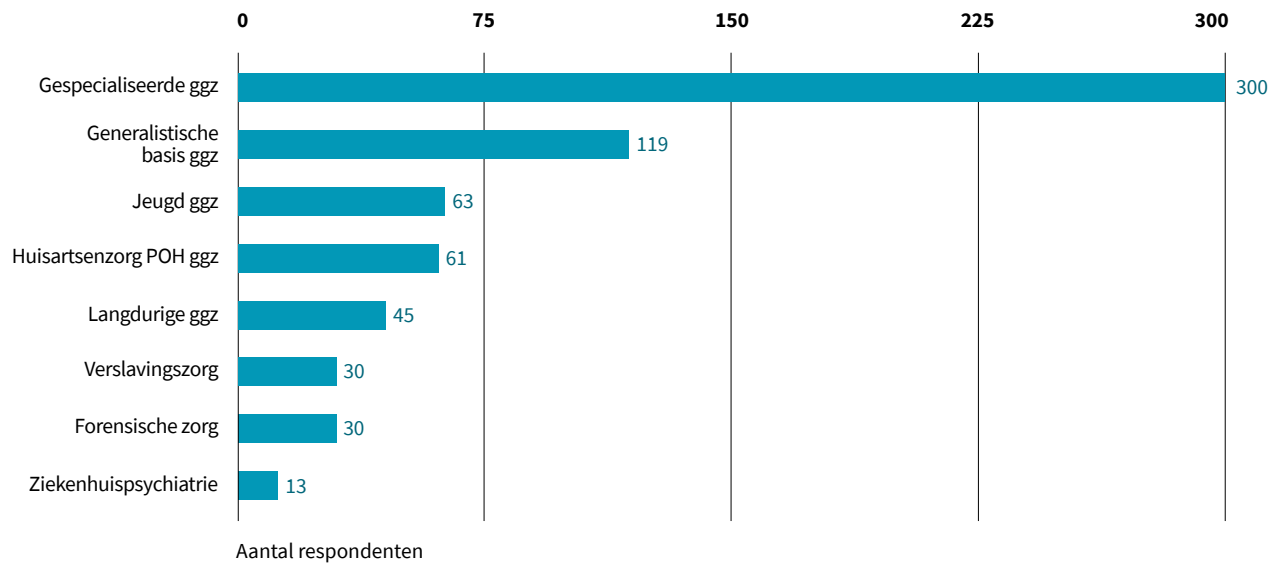
Bijlage Achtergrond respondenten

Zorgprofessionals



Veel zorgprofessionals zijn werkzaam in meerdere sectoren, het totaal is daarom meer dan 458.

Sectoren



Veel zorgprofessionals zijn werkzaam in meerdere sectoren, het totaal is daarom meer dan 458.

Patiënten en naasten

Gevraagd is wanneer de patiënt of naaste voor het laatst in zorg is geweest voor autisme en/of bijkomende problemen:


- 176 patiënten/naasten zijn momenteel in zorg
- 110 patiënten/naasten zijn momenteel niet in zorg maar wel in de afgelopen vijf jaar
- 30 patiënten/naasten zijn langer dan vijf jaar geleden in zorg geweest
- 28 patiënten/naasten zijn niet in zorg geweest


De 286 patiënten/naasten die momenteel of de afgelopen vijf jaar in zorg zijn geweest hebben alle vragen van de enquête beantwoord. De overige 58 patiënten/naasten hebben alleen de algemene stelling over de kwaliteit van de zorg voor autisme in Nederland beantwoord.



[Klik hier](#) als je wilt deelnemen aan het online panel van Akwa GGZ.

Heb je vragen? Neem contact met ons op.

 030-307 92 70

 info@akwaggz.nl

 www.akwaggz.nl

 [LinkedIn](#)

[Akwa GGZ](#) staat voor alliantie kwaliteit in de geestelijke gezondheidszorg en is een door ggz-organisaties geïnitieerd kwaliteitsinstituut. We werken samen met patiënten, naasten en professionals aan ontwikkeling en borging van kwaliteit in de ggz. Dat doen we door samen met onze partners [kwaliteitsstandaarden](#) te ontwikkelen. Ook bieden we lerende netwerken een veilige, [digitale omgeving](#) waar zij proceskenmerken en uitkomsten van zorg met elkaar kunnen delen.