

# OPROEP

## Ruim baan voor consultatie in de ggz

De vraag naar ggz-behandeling is groter dan het aanbod, zeker in geval van autisme. Consultatie is een manier om snel specifieke expertise aan lopende behandelingen toe te voegen, in plaats van de persoon met autisme een (vaak lange) zoektocht naar effectieve hulp te laten maken.

Laagdrempelige verspreiding van beschikbare hoogspecialistische kennis in de ggz bespaart mensen in de doelgroep veel leed, bevordert hun herstel, het meedoen in de maatschappij en verlaagt de maatschappelijke kosten. Kortom: consultatie is een kosteneffectieve dominante interventie. De specialisten in de topklinische ggz en de academisch medische centra zijn graag beschikbaar voor consultatie.

Eris echter geen bekostiging voor consultatie binnen de ggz. Daardoor staat de beschikbaarheid van deze consultatie onder druk en wordt deze zeer kosteneffectieve interventie te weinig ingezet. **Dat moet en kan anders: ruim baan voor consultatie in de ggz!**

# FEITEN EN CIJFERS



Prevalentie in Nederland is onbekend. De aanname is dat deze vergelijkbaar is met andere westerse landen en wordt conservatief geschat op circa 1,5% van de bevolking. In Nederland zijn dat circa 270.000 mensen met autisme (Lyall, 2017).

## PREVALENTIE

Problemen worden vaak (te) laat herkend. De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose autisme gesteld wordt is circa 32 jaar. Dat terwijl de diagnose gesteld kan worden in de vroege jeugd (Vanuit Autisme bekeken, 2015).

## LATE DIAGNOSES

19.432 volwassenen in sggz hebben als hoofddiagnose autisme (VEKTIS 2021). 23.057 kinderen en jongeren (0-18 jaar) waren in 2015-2019 in zorg bij academische psychiatrie met als hoofddiagnose autisme (34% van totaal; DREAMS, 2024).

## DIAGNOSES

1 op de 4 mensen met autisme (en bij vrouwen: 1 op de 3) meldt dat eerder een verkeerde diagnose is gesteld (Kentrou, 2024).

## GEMISTE DIAGNOSES

## Wat is autisme?

Autisme is een variant in de neurobiologische ontwikkeling en kent veel verschijningsvormen.

Deze kwetsbaarheid in aanleg leidt bij een deel van de mensen tot psychisch lijden. Wanneer er een chronische mismatch is tussen de autistische persoon en de sociaal-maatschappelijke context kunnen ernstige bijkomende problemen ontstaan die de persoon, omgeving en behandelaren voor grote vragen kunnen stellen.



# CONSULTATIE

## brengt nieuw perspectief op herstel

Wanneer ggz-behandeling niet oplevert wat verwacht wordt of bij vragen op het gebied van diagnostiek en behandeling, kan een ggz-behandelaar consultatie zoeken: advies vragen aan collega-professionals met relevante expertise op het terrein in kwestie.

Voor mensen met autisme en naasten brengt consultatie binnen de lopende behandeling nieuw perspectief op herstel en meer kwaliteit van leven.

Ggz-professionals vergroten via consultatievragen hun eigen kennis. Consultatie betekent daarnaast dat ze minder lang alleen doorgaan. Met de kennis, kunde en inzichten die zij hierbij opdoen zijn zij beter toegerust om in de toekomst effectiever met vergelijkbare problematiek om te gaan.

Consultatie vragen hoort bij goed professioneel gedrag!



### Drie ervaringen waarbij consultatie hielp bij diagnosestelling en behandelopties

*“Het was heel fijn om snel expertise te kunnen inwinnen, zonder eerst op een wachtlijst te komen en bovendien hoefden we niet met onze dochter naar een psychiatrische instelling, iets wat onze dochter als heel belastend ervaart.”*

*“De verzorging wist zich geen raad meer. De specialist ouderengeneeskunde twijfelde of er sprake was van een depressie of een persoonlijkheidsstoornis. Hij meldde mijn moeder aan voor consultatie. Ik werd daarbij betrokken om meer te vertellen over mijn moeder. Op grond van de informatie vermoedde men dat er naast een depressie ook autisme speelde. Toen vielen bij mij de puzzelstukjes op hun plaats”.*

*“Ik ben blij dat mijn psychiater de moed had om voor mij consultatie te vragen bij een gespecialiseerd centrum. Had een andere psychiater of psycholoog dat ergens die twaalf jaar maar eerder gedaan.”*



# FEITEN EN CIJFERS



De wachttijd voor diagnostiek en behandeling bij autisme is twee keer zo lang als bij andere ggz-problematiek (NIPA 2021).

## WACHTTIJD

2 miljard per jaar aan zorgkosten (huisarts, ggz en ziekenhuis), uitkeringen (werkloosheid) en werkuitval.  
Nederlandse situatie vertaald uit onderzoek in VK en VS (Buescher 2014).

## MAATSCHAPPELIJKE KOSTEN

Mensen met autisme hebben vaker suïcidale gedachten en een grotere kans door zelfdoding te overlijden dan mensen zonder autisme (factsheet 113/NVA).  
Gedachte aan zelfdoding: 8% van bevolking, 80% van mensen met autisme (Van Bentum et al. 2024).

## SUÏCIDALITEIT

Ondanks dat werkgevers vaak heel tevreden over hen zijn, werken veel mensen met autisme niet. Dat is een enorm gemis voor de maatschappij, ook gezien de krappe arbeidsmarkt. Eerder een effectieve behandeling draagt bij aan minder uitkeringen en verzuimkosten en meer arbeidsproductiviteit (Bury et al. 2024).

## ARBEIDSDEELNAME

## Person-first of identity-first?

In deze oproep wordt *person-first language* (persoon met autisme) gehanteerd. Deze keuze is gebaseerd op wat gangbaar is in de Nederlandse ggz. Er zijn mensen met een voorkeur voor het gebruik van *identity-first language* (autistisch persoon of autist). Wat voor de één prettig of gebruikelijk is, kan voor een ander onprettig of onwenselijk zijn. Stem daarom een taalkeuze zoveel mogelijk af met betrokkenen en maak deze inzichtelijk om degenen met een andere voorkeur te betrekken.



# CONSULTATIE

## is altijd positief

### Kosten en baten

- Hoogspecialistische consultatie vraagt gemiddeld 60 minuten, kosten € 206\*.
- Ambulante hoogspecialistische ggz-behandeling kost tussen de €11.000 en de €13.000.
- Klinische hoogspecialistische ggz-behandeling kost gemiddeld €150.000 en de €200.000.

Zelfs als consultatie maar voor een klein deel van de mensen met autisme als gevolg heeft dat het ontwikkelen van hoogcomplexe problematiek vermeden wordt, is de winst enorm: voor deze mensen zelf, voor hun naasten, voor de ggz en de maatschappij.

### Doelen hoogspecialistisch consultatie

- Inzetten passende zorg;
- Voorkoming verergering psychiatrische problemen of chroniciteit;
- Verminderen handelingsverlegenheid;
- Vergroten kennis consultvragers.

\* dit blijkt uit een steekproef door de leden van dit netwerk

### Drie ervaringen waarbij consultatie hielp bij diagnosestelling en behandelopties

*“In die tijd ging ik mezelf beschadigen en deed ik meerdere suïdepogingen met paracetamol, waarvoor ik crisishulp kreeg. Toen ik voor consultatie werd aangemeld vroegen ze naar mijn hele leven.”*

*“Ik ben 72 jaar. Na verwijzing voor consultatie kreeg ik een second opinion. Mijn hele dossier van de afgelopen twintig jaar werd doorgespit. Ze zagen dat alle psychologische en psychiatrische behandelingen in die tijd weinig hadden opgeleverd. Ze concludeerden, in goed overleg met mij en mijn vrouw, dat er een combinatie speelde van autisme, mijn angstige aard, een depressie en relatieproblemen. Ik heb daarna mijn levensverhaal herschreven.*

*“Vanuit de afdeling gaven ze adviezen aan de verpleeghuispsycholoog hoe deze de diagnostiek kon verrichten. En daarna hadden we weer contact over de bejegening. Ook werd op hun advies de medicatie aangepast. Sindsdien gaat het veel beter.”*

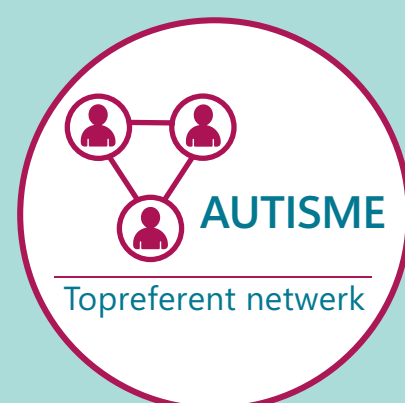


## Drie ervaringen waarbij consultatie hielp bij diagnosestelling en behandelopties

*“We waren als gezin heel blij dat we nu beter begrijpen wat haar stress geeft en dat er concrete ideeën zijn aangedragen hoe we meer rust kunnen creëren voor haar. Het was ook prettig om te horen dat onze huisarts een hele korte lijn heeft met de consulent.”*

*“Ook ontdekten we dat ik vooral aan de dood ging denken als ik overprikkeld was, want dood=rust. We zijn toen gaan kijken welke hulp ik kon krijgen in mijn dagelijks leven, zodat ik de beperkte energie die ik had kon gebruiken om weer iets van mijn studie op te pakken.”*

*“Jarenlang kreeg ik ggz-behandelingen die niet aansloten of niet helpend waren. Mijn behandelaren wisten ook niet meer hoe ze mij het beste konden helpen. Hierdoor kreeg ik 17 jaar lang niet de juiste diagnoses en geen passende behandeling. Ik ging van crisisopname naar crisisopname vanwege suïcidaliteit en automutilatie en mijn klachten werden als chronisch gezien. Er had zowel mijn behandelaren als mij zoveel leed bespaard kunnen blijven als er mogelijkheid was geweest tot consultatie.”*



# SCENARIO'S

## Hoogspecialistische consultatie bij autisme

### Type adviezen/scenario's

- Continueren huidig behandelbeleid, eventueel met specifieke adviezen gericht op interventie in of aanpassingen van de omgeving;
- Andere behandeling in verband met autisme door consultvrager elders in sggz;
- (Aanvullende) diagnostiek en/of second opinion;
- Verwijzing naar hoogspecialistische ggz;
- Andere focus van behandeling kiezen, gericht op ernstige bijkomende psychiatrische problematiek;
- In plaats van curatief behandeldoel werken aan andere aspecten van herstel zoals dagbesteding, werken, wonen en sociale contacten.

# CONSULTATIE

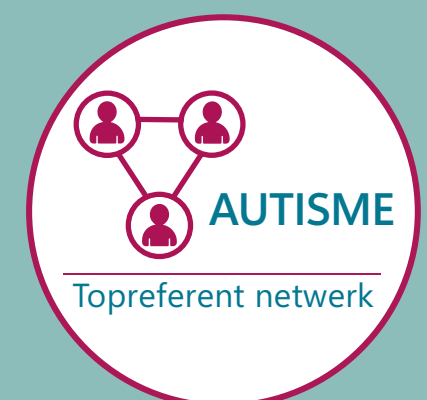
## als dynamisch proces

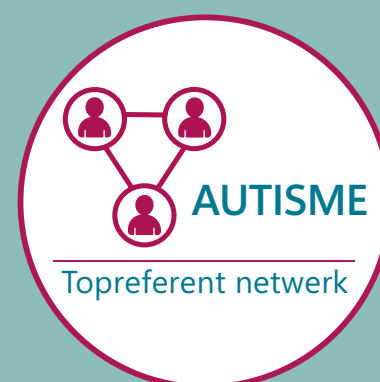


## Over consultatie

Consultatie is altijd een proces op maat en kan onder meer variëren van intercollegiaal overleg met een psychiater over behandeling en medicatie, een psychiatrisch diagnostisch consult, een second opinion of een adviesgesprek over het toepassen van een behandelmethode.

De Consultatiewijzer ggz brengt de beschikbare informatie over consultatie overzichtelijk samen. Deze maakt de bezoeker wijzer over consultatie vragen en geven en wijst de weg in de mogelijkheden, processen en methodieken van consultaties. [www.consultatiewijzerggz.nl](http://www.consultatiewijzerggz.nl)





## DEELNEMERS

- Zorglijn Autisme-ADHD (Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen) Karakter - [website](#)
- Specialistisch Centrum Ontwikkelingsstoornissen (SCOS) Dimence - [website](#)
- PersonaCura, topklinisch Centrum voor Persoonlijkheids- en Ontwikkelingsstoornissen bij Senioren GGZ Breburg - [website](#)
- Autisme Team Noord-Nederland ATN Groningen Jonx/Lentis - [website](#)
- Leo Kannerhuis Parnassia Groep - [website](#)
- Sarr Autisme Rotterdam Parnassia Groep - [website](#)

in samenwerking met

- Topklinisch centrum voor ouderen met persoonlijkheidsstoornissen Mondriaan
- Nederlands Autisme Register (NAR) - [website](#)

Vragen of opmerkingen? Stuur een e-mail naar [info@topggz.nl](mailto:info@topggz.nl)

## BRONNEN

**Definitie consultatie:** proces tussen twee professionals: de consultgever (specialist) en een consultvrager, die hulp vraagt bij een werkprobleem op een gebied dat tot de specifieke competentie van de betreffende specialist behoort. Het probleem heeft betrekking op de diagnostiek, indicatiestelling of behandeling van een patiënt van de consultvrager, waarbij de professionele verantwoordelijkheid voor die patiënt gedurende het consultatieproces belegd blijft bij de consultvrager. (Caplan, 1963).

**Prevalentie** Lyall, K., et al. (2017). The Changing Epidemiology of Autism Spectrum Disorders. Annual Review of Public Health, 38: 81-102. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031816-044318>

**Wachttijden** NIPA (2021). Adviesrapport wachttijden autisme. <https://kenniscentrumphrenos.nl/assets/2021/04/NIPA-Adviesrapport-wachttijden-autisme.pdf>

**Autisme werkt:** Bury, S. M., Hedley, D., Uljarević, M., Li, X., Stokes, M. A., & Begeer, S. (2024). Employment profiles of autistic people: An 8-year longitudinal study. Autism, 0(0). <https://doi.org/10.1177/13623613231225798>  
Added value of autistic employees

Cope, R., & Remington, A. (2022). The Strengths and Abilities of Autistic People in the Workplace. Autism in adulthood: challenges and management, 4(1), 22-31. <https://doi.org/10.1089/aut.2021.0037>

Nicholas, D., Mitchell, W., Zulla, R., & Dudley, C. (2019). Perspectives of employers about hiring individuals with autism spectrum disorder: Evaluating a cohort of employers engaged in a job-readiness initiative. Journal of Vocational Rehabilitation, 50(3), 353-364, <https://doi.org/10.3233/jvr-191018>

**Gemiste diagnose:** Kentrou, V., Livingston, L. A., Grove, R., Hoekstra, R. A., & Begeer, S. (2024). Perceived misdiagnosis of psychiatric conditions in autistic adults eClinicalMedicine, 71. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2024.102586>

**Aantal K&J-hoofddiagnose autisme:** obv DREAMS data - preprint: Patterns of mental disorders in a nationwide child psychiatric sample (N=67,815): A DREAMS study  
Malindi van der Mheen, Josjan Zijlmans, Daniël van der Doelen, Helen Klip, Rikkert M. van der Lans, I. Hyun Ruisch, Ymkje Anna de Vries, Jacintha M. Tieskens, Marleen Wildschut, Jan K. Buitelaar, Pieter J. Hoekstra, Ramón J.L. Lindauer, Arne Popma, Robert R.J.M. Vermeiren, Wouter Staal, DREAMS consortium, Tinca J.C. Polderman. <https://doi.org/10.1101/2024.02.29.24303557>

**Probleem vaak (te) laat herkend:** Autismediagnostiek: eerder, sneller en beter - Vanuit autisme bekeken (2015); publicatie gebaseerd op Van Deurzen P.A.M., Verhoeven E.W.M., Staal W., (2014). Delay of diagnosis in ASD

**Suïcidaliteit en autisme:** NVA, 113 Zelfmoordpreventie. Factsheet Suïcidaliteit en autisme <https://www.113.nl/sites/default/files/113/2020%20middelen/Factsheet%20autisme.pdf>

Bentum, J. van, Sijbrandij, M., Huibers, M., & Begeer, S. (2024). Occurrence and predictors of lifetime suicidality and suicidal ideation in autistic adults. Autism, 0(0). <https://doi.org/10.1177/13623613231225901>

**Maatschappelijke kosten:** The economic yearly cost of autism for the Netherlands is estimated at 2 billion euro. With 36% of the cost of autism attributed to lost employment (Buescher et al., 2014), improving employment outcomes will significantly reduce the impact of autism for individuals, economy and society (Hedley et al., 2022; Leigh & Du, 2015).  
Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M., & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. JAMA Pediatrics, 168(8), 721-728. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.210>