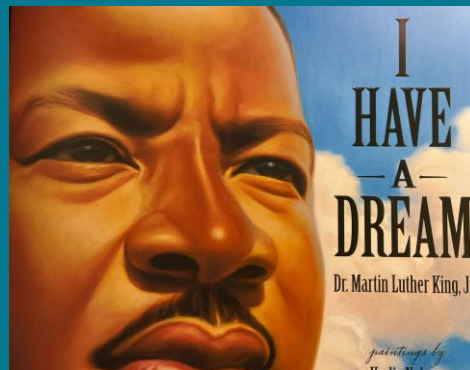




Topreferent netwerk autisme



Prof. dr. Arjan Videler
GGZ Breburg, PersonaCura, Topklinisch
centrum voor persoonlijkheids- &
ontwikkelingsstoornissen bij senioren
Tilburg University, Tranzo



Het probleem!

- ❑ Autisme (of vermoeden daarvan): “Ik kan het niet, ik ken het niet, ik wil het niet”
- ❑ Bij (vermoeden van) autisme in de ggz: doorverwijzen naar specialistisch centrum
- ❑ Gevolg: enorme wachtlijsten
- ❑ Maar ook niet-helpende behandelingen, lijdensdruk bij patiënten & naasten en hoge zorgkosten





Zorginstituut Nederland

Versterken kwaliteitstransparantie ggz

Samen aan tafel



Een groot aantal partijen in de ggz - brancheverenigingen, beroepsgroepen, patiëntvertegenwoordigers en zorgverzekeraars – werken samen om passende zorg te stimuleren. Dat doen zij door het versterken van de transparantie van de kwaliteit van de geestelijke gezondheidszorg (ggz). Het Zorginstituut ondersteunt hen hierbij.

Tekst Jasper Enklaar

Beeld Zorginstituut

Niet alleen het Integraal Zorgakkoord kent tafels. Ook binnen het 'Programma versterken kwaliteitstransparantie ggz' zitten verschillende belanghebbenden met elkaar aan 'gesprekstafels'. Een inmiddels bewezen methode om complexe onderwerpen met uiteenlopende belangen aan te pakken. Want kwaliteitstransparantie en passende zorg in de ggz zijn complexe onderwerpen. "Eerder leek het erop dat vooral de buitenwacht transparantie wilde van de ggz, en dat de ggz dat ingewikkeld en lastig vond", vertelt psychiater Alan Ralston. Hij is namens de Nederlandse

Vereniging voor Psychiatrie (NVP) lid van de stuurgroep van het programma. "Nu is er een ander perspectief. We streven al langer naar kwaliteitstransparantie, ook de zorgaanbieders zelf. Met alle partijen uit het IZA werken we eraan om dat samen vorm te geven."

Professionals en zorgaanbieders verzamelen al veel kwaliteitsinformatie. Deze gegevens zijn in de praktijk vaak niet geschikt om te vergelijken. De hulpvraag en de behandelingsin de ggz lopen erg uiteen en de persoonlijke omstandigheden van iedere cliënt zijn weer anders.

Maar welke data heb je nu nodig om het gesprek over kwaliteit te voeren? Klachten,

Zes 6 gesprekstafels

Het programma werkt net als het IZA met verschillende tafels. Hier zijn het vooral de professionals vanuit de praktijk die samen met vertegenwoordigers van cliënten en naasten en verzekeraars de thema's op de gesprekstafels bespreken.

Er zijn zes thema's:

1. Ernstige psychiatrische aandoeningen (EPA)
2. Verslavingszorg
3. Doelstelling, evaluatie en beëindiging van de behandeling
4. Autisme
5. Diagnostiek
6. Digitale zorg in vrijgevestigde praktijken en bij kleine zorgaanbieders

Waar of niet waar?

- ☐ Autisme is niet te behandelen
- ☐ **Waar!**



Waar of niet waar?

- ☐ Autisme betekent een levenslange kwetsbaarheid voor mentale en sociale ontregeling
- ☐ **Waar!**
- ☐ Levensloopbenadering binnen en buiten de ggz



Visie op 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.

Waar of niet waar?

- ☐ Autisme wordt nog te vaak niet herkend
- ☐ **Waar**



	Perceived Misdiagnoses								
	Male		Female		Total		Logistic Regression		
	N	%	N	%	N	%	p	OR	95% CI
Personality disorders	35	6.1	114	17.9	149	12.3	<0.001	3.50	2.35–5.23
Anxiety disorders	25	4.4	55	8.6	80	6.6	0.002	2.22	1.36–3.64
Mood disorders	22	3.8	53	8.3	75	6.2	<0.001	2.57	1.52–4.32
Chronic fatigue syndrome/burnout-related disorders	21	3.7	28	4.4	49	4	0.296	1.41	0.74–2.71
Attention-deficit/hyperactivity disorder	18	3.1	16	2.5	34	2.8	0.500	0.79	0.40–1.57
Post-traumatic stress disorder/trauma-related disorders	3	0.5	13	2.0	16	1.3	–	–	–
Fibromyalgia	2	0.3	6	0.9	8	0.7	–	–	–
Eating disorders	0	0.0	2	0.3	2	0.2	–	–	–
Substance use disorders	1	0.2	0	0.0	1	0.1	–	–	–
Oppositional defiant disorder/conduct disorder	0	0.0	1	0.2	1	0.1	–	–	–

Note. The % values under the column Total reflect the rate of participants who reported a misdiagnosis for each psychiatric condition relative to the entire sample of adult participants ($N = 1211$). The % values under the Male and Female columns reflect the rates of men and women who reported a misdiagnosis relative to the entire sample of men and women, respectively. Some logistic regressions were not performed due to insufficient sample size. OR, Odds Ratio.

Table 3: Observed rates of perceived misdiagnoses for specific psychiatric conditions and logistic regression parameters.

Misdiagnoses

- Een op vier mannen en een op drie vrouwen (leeftijd 16-85) rapporteren tenminste een psychiatrische diagnose voor de voor hen kloppende autismediagnose
- Niet kloppende diagnoses hangen samen met lange diagnostische zoektochten en een late herkenning van het autisme
- Gemiddeld leeftijd diagnose is 32 jaar
- Slechts 1 op de 10 ouderen heeft diagnose in VK
- Wees bedacht op autisme bij volwassenen en ouderen, vooral bij mensen met meerdere diagnoses van persoonlijkheids-, angst- of stemmingsstoornissen!

Autisme komt meer voor dan je denkt!

- Autisme: prevalentie Nederland onbekend, geschat op 1%, recente cijfers: 1,5 – 2,9 %
- Overdiagnostiek? Zeker niet bij specifieke groepen, bijv. migranten of ouderen
- Prevalentie in de GGZ: 7 – 23%
- Verpleeghuizen: onbekend





Illeen Verbeek

OPAS



Ondersteuning met Psycho-educatie voor ouderen met Autisme Studie

SeneVita

Aandacht voor uw verhaal



Mediant



GGNet

Feinier van Rijkel



GGz Breburg

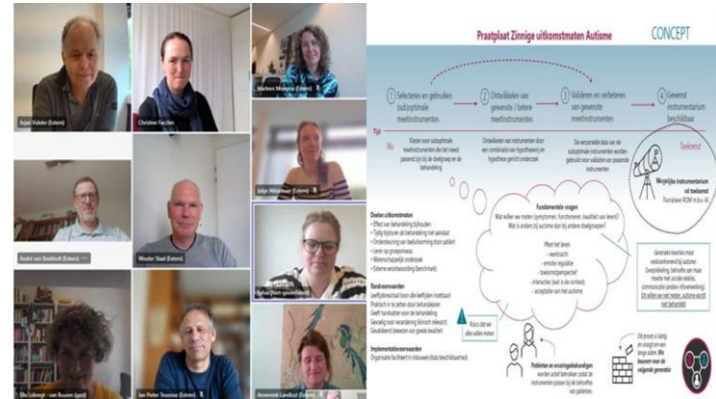
Mondriaan



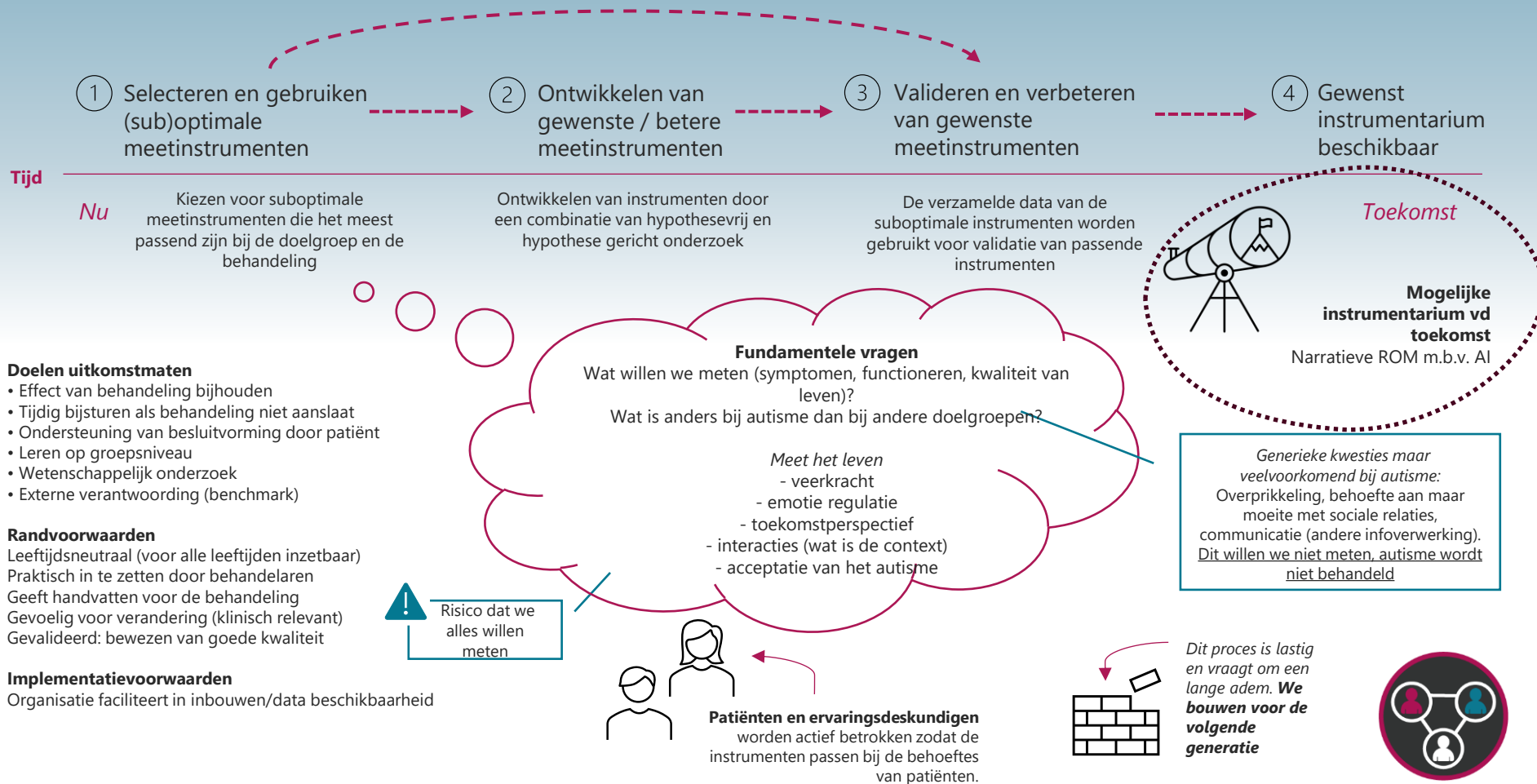
We have a dream!



- ❑ Cruciale zorg over de hele levensloop
- ❑ Zinnige uitkomstmaten op korte termijn en voor de volgende generatie
- ❑ Decision tool
- ❑ Combi-consultaties
- ❑ Patiëntparticipatie



Waar letten we op bij autisme - Zinnige uitkomstmaten Autismes



Zinnige uitkomstmaten Autisme

Relevante uitkomstmaat voor herstel

Doel: relevante uitkomstmaat voor herstel bij ggz-behandeling van mensen met autisme

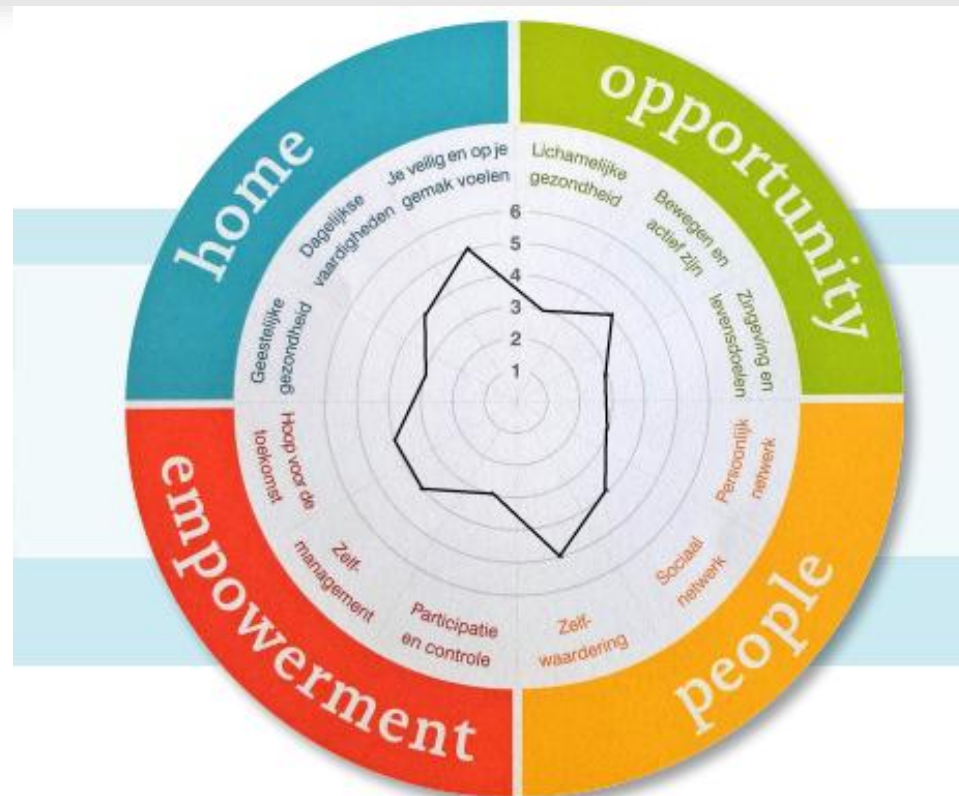
Langetermijn-ideaal: gepersonaliseerde uitkomstmeting (narratieve ROM)

Eerste stap: gezamenlijke keuze voor de **I.ROC** - een gevalideerd bestaand instrument dat verschillende mogelijk relevante aspecten van herstel meet

Leren van ervaringen uit de praktijk: wat hebben patiënten met autisme, naasten en professionals aan de I.ROC in de behandeling?

Leren van geaggregeerde I.ROC-data: welke aspecten zijn relevant voor herstel voor mensen met autisme?

I.ROC

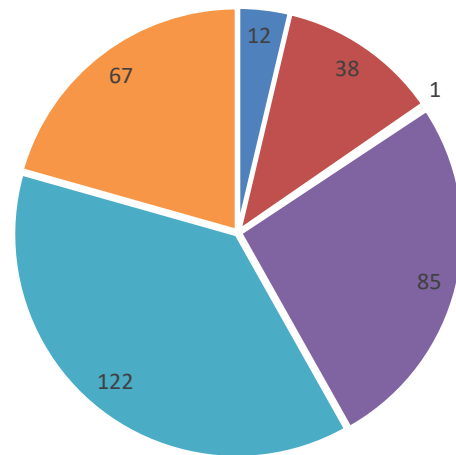


Huidige consultatiepraktijk

Nulmeting (april t/m juli 2024)

- Wie vraagt consultatie: vooral sggz
- Wie geeft consultatie: vnl. artikel 14 beroepen
- Tijdsduur consultatie: gemiddeld 60 minuten
- Aandeel vragen buiten de regio: 46%
- Type adviezen: meest gegeven advies (>50%) is inzetten andere behandeling in sggz (gericht op dezelfde problematiek)

Aantal consultaties: totaal 325



■ Leo Kannerhuis BCK

■ Mondriaan

■ Sarr

■ Leo Kannerhuis Amsterdam

■ Persona Cura

■ SCOS



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.

Er is 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!**

Consultatie autisme

- Bij autisme ook consultaties aan huisartsen, basis-ggz en VVT-sector (verpleeghuizen)
- Combi-consultaties: bundelen van expertise zoals eetstoornissen & autisme of ouderenpsychiatrie & autisme
- Landelijke scope: betere vindbaarheid en financiering
- Uitgangspunt: mensen met autisme overal laten behandelen, pas overname bij hoogspecialistische vragen

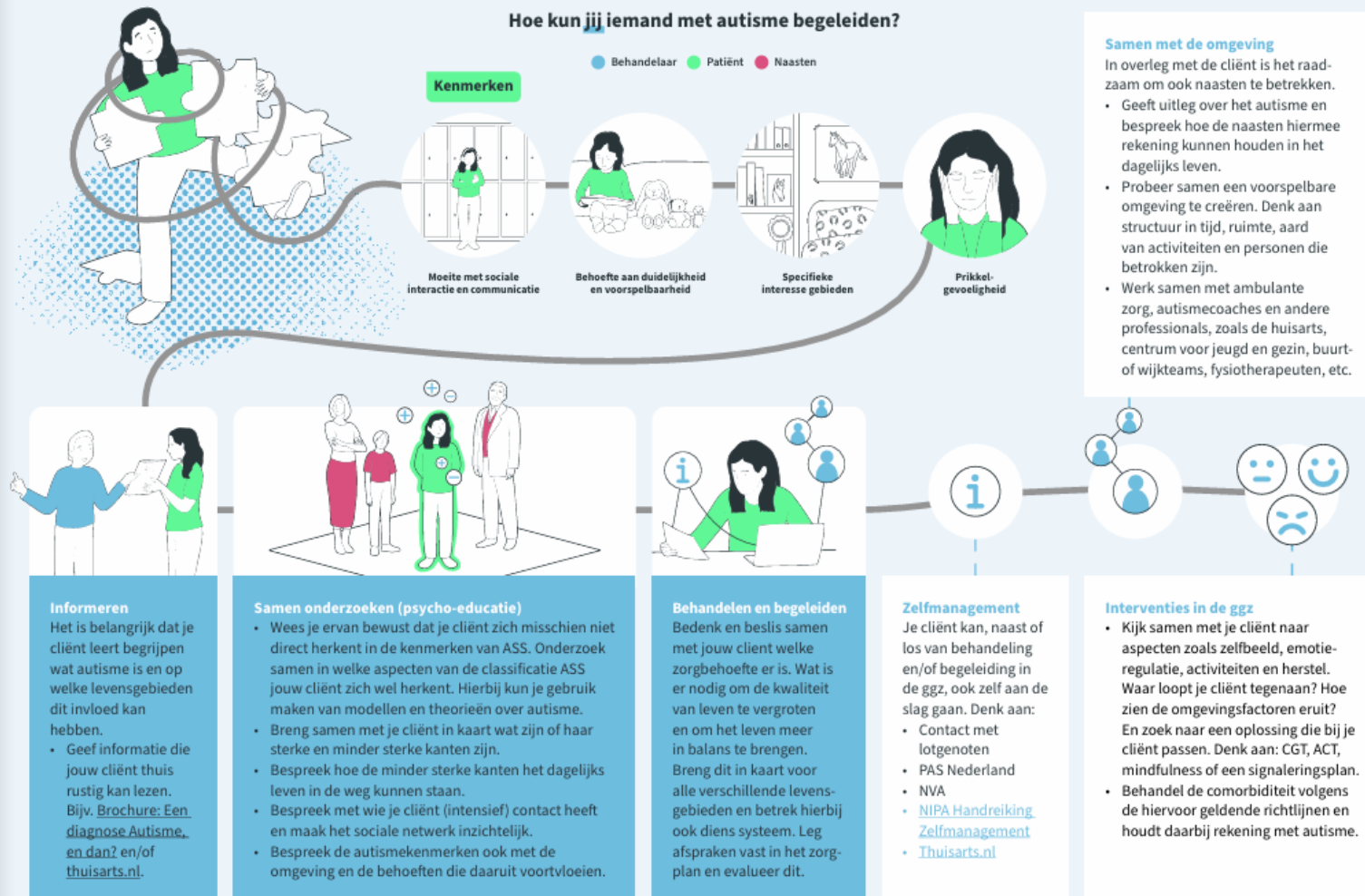
Hoe help jij iemand met autisme een stap verder?

Autisme kun je zien als een spectrum. Het uit zich bij iedereen anders. Leven met autisme brengt positieve en negatieve aspecten met zich mee. Welke aspecten dat zijn, in welke mate deze voorkomen en hoe deze in balans zijn, verschilt per persoon. Er is niet één manier waarop je iemand met de classificatie autisme-spectrumstoornis (hierna: ASS) kunt behandelen en begeleiden. Het vraagt van jou als hulpverlener dat je nieuwsgierig bent naar de persoon die tegenover je zit. Dat je naast je cliënt gaat staan en samen uitzoekt hoe autisme zich uit en wat de impact hiervan is. Zo kun je op zoek naar passende acties die je cliënt kan inzetten om beter met zijn of haar autisme om te kunnen gaan. In deze werkkartaat vind je adviezen voor de interactie met jouw cliënt en tips voor hoe je de zoektocht met jouw cliënt kunt opstarten.

Meer informatie

- Brochure: Een diagnose Autism, en dan?
- Handreiking: Zelfmanagement bij Autism
- Module 'Zelfinzicht bij autisme'
- Netwerk Innovatie en Productontwikkeling Autism (NIPA)
- Nederlandse Vereniging voor Autism (NVA)
- Landelijk interdisciplinair netwerk FANN

Hoe kun jij iemand met autisme begeleiden?



Meer informatie



Website TOPGGZ:

- Oproep “Ruim baan voor consultatie”:
<https://topggz.nl/tna#oproep%27ruimbaanvoorconsultatieind>
- Topreferent netwerk autisme <https://topggz.nl/tna>

Zorginhoudelijk trekker: prof. dr. W.G. Staal

Instelling	Afdeling
Dimence	Specialistisch Centrum Ontwikkelingsstoornissen (SCOS)
GGZ Breburg	PersonaCura, topklinisch Centrum voor Persoonlijkeids- en Ontwikkelingsstoornissen bij Senioren
Karakter	Zorglijn Autisme-ADHD (Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen)
Lentis	Autisme Team Noord-Nederland Groningen (ATN)
Mondriaan	Topklinisch centrum voor ouderen met persoonlijkheidsstoornissen
Parnassia Groep	Leo Kannerhuis
Parnassia Groep	Sarr Autisme Rotterdam