

Zorgstandaard Autisme

Annelies Spek,

Hoofd autisme expertisecentrum

Voorzitter zorgstandaard autisme



"Am I boring you?"

Doel van de lezing

- Wat is een zorgstandaard?
- Voor wie?
- Wat staat er eigenlijk in?
- Waar vind ik de zorgstandaard?

Wat is een zorgstandaard?

Beschrijving van de voorwaarden
waar goede zorg aan moet voldoen.

Verschilt dit van de richtlijn?

Richtlijn

- Inhoud zorg
- Basis = wetenschappelijk onderzoek
- Gericht op zorgverleners
- **Wetenschappelijke onderbouwing**

Zorgstandaard

- Organisatie (+ inhoud) van de zorg
- Basis = Hoe moet zorg er in de praktijk uitzien
- Vanuit perspectief van mensen met ASS
- **Praktische uitvoer**
- **Wat mag je verwachten?**

Voor wie?

- **GGZ zorg**
- Cliënten/patiënten
 - Van alle leeftijden
 - Levensloopvisie
- Hulpverleners
- Verzekeraars

Door verzekeraars gebruikt bij vergoeding zorg

- Verzekeraars vergoeden zorg die bewezen effectief is
- ‘Evidence-based medicine’
- 2 studies waarbij de helft van de groep wel een behandeling krijgt en de helft niet.

Volwassenen met ASS

- Psycho-educatie
 - Geen studies
- Mindfulness
 - 1 studie
- Cognitieve gedragstherapie
 - 1 studie: dwang
- EMDR
 - Geen studies

En als die studies er niet zijn?

- Praktijkervaringen kunnen meewegen
- Goed onderbouwen
- Practice-based evidence (op de praktijk gebaseerd bewijs)
- Praktijkervaring bundelen!
- Zorgstandaard!!

Wat staat er nu eigenlijk in?

Waar goede zorg aan moet voldoen..

1. Vanuit perspectief persoon met ASS

- Basis = waar heeft hij/zij last van
- Niet: wat is de hobby van de hulpverlener
- Niet: 'Deze groep is nog niet vol'
- Niet: 'We hebben deze behandeling alleen in een groep'

Aansluiten op behoeften!

Mijn therapie richt zich niet op problemen, maar op oplossingen.



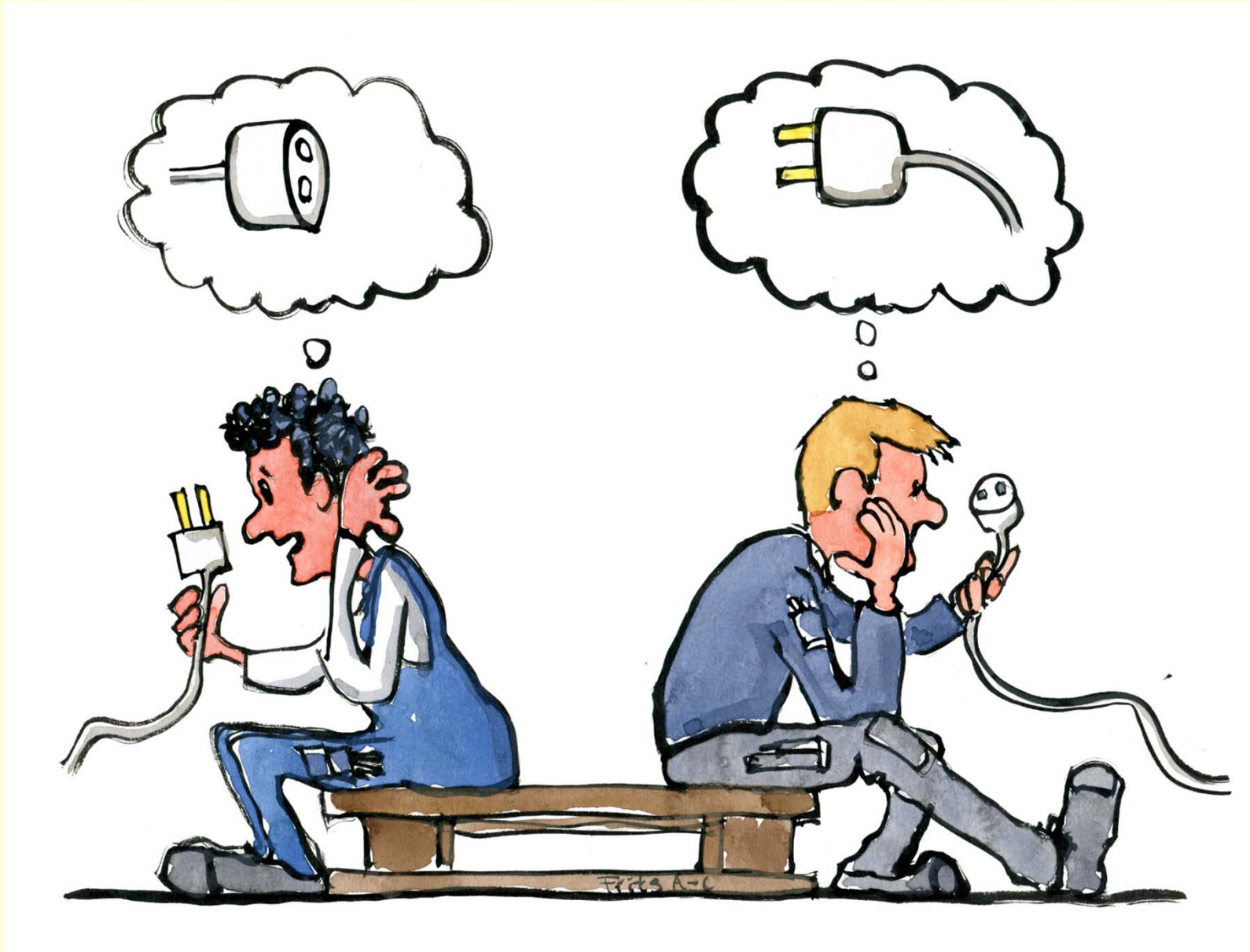
Jammer, ik heb problemen.

2. Soort zorg

- 1^e stap: Psycho-educatie, omgeving aanpassen.
- 2^e stap: Ambulante therapie, zoals EMDR en mindfulness
- 3^e stap: Langdurige, intensieve zorg.

- Ontwikkelingsgericht
- Zingeving!

3. Samen bepalen wat nodig is



Kennis en ervaring

- Juist ook bij mensen met autisme
- En hun naasten

- Ivo: welke baan past niet?
- Ivo: welke baan past wel?

**“I’ve learned that people will forget what you
said, people will forget what you did,**

**but people will never forget how you make
them feel”**

4. Samenwerking in de zorg

- Man, 40 jaar, ASS
- Plus: eetproblemen, somberheid, angsten
- 4 hulpverleners
 - Voor elk probleem één
- Werkten niet samen
 - Geen tijd voor
 - Jaarlijks overleg
- **Regiebehandelaar!**

5. Ervaring hulpverlener

- Stel: je moet een complexe operatie ondergaan in het ziekenhuis
- Arts in opleiding:

‘Leuk, dat heb ik nog nooit gedaan, mag ik?’



Eisen

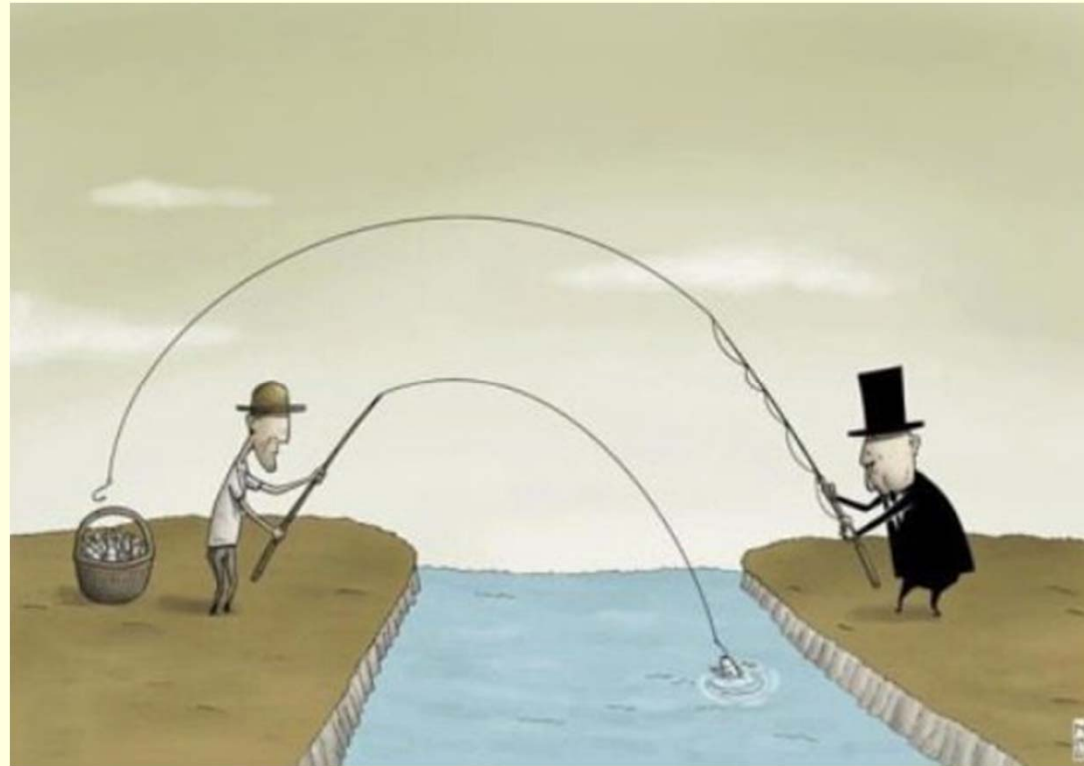
- Ziekenhuis EN arts
 - Minimum aantal operaties
 - Voldoende ervaring
 - Concentratie van hoogcomplexere zorg
 - Bijscholing
- Aantoonbaar betere resultaten

Kennis/ervaring hulpverlener

- Aantoonbare kennis en uitgebreide ervaring met autisme.
- Bij subgroepen specifieke deskundigheid:
 - Hoogbegaafdheid
 - Verstandelijke beperking
 - Ouderen
 - Vrouwen



- Diagnostiek: 12-14 uur
- Niet alleen kijken naar de beperkingen



- Bij onvoldoende kennis: doorverwijzen

5. Problemen naast ASS

- Angst
- Sombereheid
- Lichamelijke klachten anders beleven
- Voorbeeld
 - Man met ASS en suikerziekte
 - Voelt hypo's niet (sensorisch ondergevoelig)
 - Kan hier niet op reageren
 - Rekening mee houden!

6. Levensfasen en levensgebieden

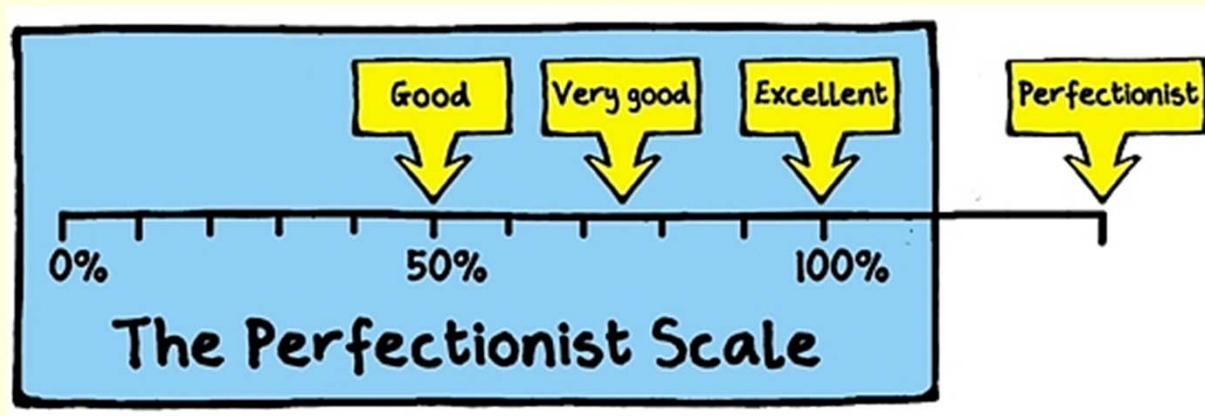
- Van jong tot oud: andere uitdagingen
- Levensgebieden
 - Wonen
 - Zelfzorg
 - Werken
- Filmpje: reorganisaties
- Afstemming behandelaar en begeleider

Is de zorgstandaard perfect?

Nee!

Waarom hebben we hem dan?

Omdat het beter is dan wat er was.



**Een zorgstandaard betekent niet:
'standaardzorg'!!**

Waar vind ik de zorgstandaard?

www.kwaliteitsontwikkelingggz.nl/standaarden/

Patientenversie

Dank aan



Iedereen die heeft meegewerkt
aan de zorgstandaard!!

In het bijzonder:
Bernadette Wijnker, Hans Blaauwbroek,
alle ervaringsdeskundigen