

**Akwa GGZ**

T.a.v. de heer D. Vijverberg  
Museumlaan 7  
3581 HK Utrecht

Per e-mail: [info@akwaggz.nl](mailto:info@akwaggz.nl)

De Bilt, 6 november 2024

**Betreft:** Zorgen ten aanzien van toegankelijkheid specialistische zorg voor mensen met autisme in combinatie met wachtlijststops

Geachte heer Vijverberg,

Met belangstelling hebben wij als Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) het rapport 'Uitkomsten Online Panel Akwa GGZ-Autisme' gelezen. Wij zijn ernstig geschrokken van diverse bevindingen uit het rapport over de toegankelijkheid van de specialistische zorg voor mensen met autisme. Zeker als we daarbij ook de wachtlijststops van diverse aanbieders in beschouwing nemen. In het rapport geeft u aan graag met patiëntenorganisaties samen te werken bij de vervolgacties op het uitbrengen van het rapport. Graag gaan we in gesprek met u over de mogelijkheden om de noodzakelijke verbeteringen te verkennen.

In het rapport noemen 186 van de 228 zorgverleners de lange wachtlijsten als het belangrijkste knelpunt bij het opschalen van zorg voor mensen met autisme. Driekwart van de mensen met autisme geeft aan dat ze tijdens het wachten op behandeling geen begeleiding krijgen. Bovendien blijkt uit het rapport dat slechts een derde van de mensen met autisme vindt dat de zorg die ze krijgen bij hen past. Een nog kleinere groep (22%) geeft aan dat die zorg leidt tot een zinvol leven en helpt om mee te kunnen doen in de maatschappij. Daarentegen zegt 71% van de zorgverleners dat het bij meer dan de helft lukt om zorg op maat te bieden. De resultaten laten een groot contrast zien tussen de mening van zorgverleners en de zorgontvangers met autisme. Wij vragen ons af hoe we de positieve resultaten over het verlenen van zorg op maat moeten interpreteren in relatie tot het knelpunt dat zorgverleners te weinig kennis hebben om goede psycho-educatie te kunnen geven. Ook beoordeelt 60% van de zorgverleners de continuïteit van zorg als matig tot slecht.

De wachtlijststops bij steeds meer aanbieders versterken de knelpunten 'te weinig kennis voor psycho-educatie' en 'slechte continuïteit van zorg'. De NVA ontvangt steeds meer verontrustende signalen over wachtlijststops bij gespecialiseerde zorgaanbieders voor mensen met autisme. Onder andere Autisme Kenniscentrum Dokter Bosman, De Autismespecialist, Autisme Expertise Centrum en Autismepunt hebben of hadden een tijdelijke aanmeldstop. Hierdoor komen mensen niet op een wachtlijst bij deze aanbieders, terwijl de wachttijden bij andere aanbieders vaak langer dan een jaar zijn. Toegang tot gespecialiseerde zorg wordt hierdoor steeds beperkter of zelfs onbereikbaar. Dit is in strijd met de standaarden voor zorg voor mensen met autisme die zijn beschreven in de Zorgstandaard Autisme: "Indien er sprake is van een vermoeden van

autisme worden patiënten vanuit de eerste lijn of vanuit de jeugdgezondheidszorg verwezen voor nader onderzoek naar de gespecialiseerde ggz, vanwege de complexiteit van het diagnosetraject. Bij voorkeur vindt verwijzing plaats naar een in autisme gespecialiseerde zorgaanbieder.”

Na ons bericht op onze website over het steeds minder toegankelijk worden van de gespecialiseerde zorg, trekken we de volgende conclusies uit de reacties:

- Er lijkt een tweedeling in de zorg te ontstaan, waarbij mensen met genoeg geld diagnosetrajecten, zorg en begeleiding kunnen inkopen en anderen 1 of 2 jaar op een wachtlijst staan of helemaal geen passende zorg krijgen;
- Een diagnose autisme sluit in sommige gevallen deuren, zorgprofessionals vinden het 'te ingewikkeld', trekken hun handen ervan af;
- Er is behoefte aan meer steun tijdens de periode (soms 1 tot 2 jaar tijd) op de wachtlijst, zoals de inzet van ervaringsdeskundigheid of zelfregiecentra/herstelcentra.
- Mensen geven aan geen hulp te krijgen omdat ze geen 'vastomlijnde hulpvraag' hebben, terwijl bekend is dat een kenmerk van autisme kan zijn dat mensen moeite hebben met het formuleren en uiten van een hulpvraag;
- Schokkend zijn zowel de duur van de wachttijden voor diagnose/zorg/begeleiding: 1 tot 2 jaar of langer, als het aantal plekken in het land waarbij mensen met autisme hier tegenaan lopen. Zoals iemand die na haar diagnose nu al anderhalf jaar op de wachtlijst staat voor psycho-educatie. En iemand die 2 jaar geleden na de geboorte van haar kind de diagnose kreeg, terwijl tegelijkertijd haar man ernstig ziek bleek te zijn. Inmiddels is haar man overleden, maar heeft zij nog steeds geen hulp of begeleiding en staat nu op een wachtlijst van 27 maanden.

***Als NVA willen we dat de specialistische zorg voor mensen met autisme blijft, en tegelijkertijd dat het kennisniveau over autisme bij een brede groep professionals vergroot wordt, zodat mensen met autisme sneller passende hulp vinden. Er zijn zorgorganisaties die denken: autisme, dat doe je er gewoon even bij! Het tegendeel is waar: de juiste autismekennis op de juiste plek is en blijft van cruciaal belang.***

Graag zien wij een uitnodiging voor een gesprek tegemoet. U kunt daarvoor contact opnemen met Henri Mandemaker via e-mail [henri.mandemaker@autisme.nl](mailto:henri.mandemaker@autisme.nl) of via tel. 06 – 83 79 80 36.

Met vriendelijke groet,



Caroline Verkerk  
directeur