

OPROEP

Meer ruimte voor hulp aan elkaar in de geestelijke gezondheidszorg (ggz)

Er zijn meer mensen die hulp nodig hebben dan dat er hulp is. Dit is vooral een probleem voor mensen met autisme.

Consultatie is een manier om snel hulp van experts te krijgen. In plaats van dat mensen met autisme lang moeten zoeken naar hulp, kunnen ze snel advies krijgen.

Het is belangrijk om kennis makkelijk te delen. Dit helpt mensen beter en sneller. Het maakt het leven makkelijker en is goedkoper voor de maatschappij. Specialisten in de ggz en ziekenhuizen willen helpen met consultatie.

Maar er is nu geen geld voor consultatie. Daardoor is het moeilijker om deze hulp te krijgen. Dit moet veranderen!

FEITEN EN CIJFERS



Hoe vaak autisme voorkomt in Nederland is niet zeker. We denken dat het even vaak is als in andere landen. Ongeveer 1,5% van de mensen heeft autisme. Dat zijn ongeveer 270.000 mensen in Nederland (Lyll, 2017).

HOE VAAK KOMT AUTISME VOOR

Autisme wordt vaak laat herkend. De diagnose wordt gemiddeld op de leeftijd van 32 jaar gesteld. Maar het kan al bij jonge kinderen worden ontdekt (Vanuit Autisme bekeken, 2015).

LATE DIAGNOSES

In 2021 hadden 19.432 volwassenen autisme als hoofddiagnose (VEKTIS, 2021).

Tussen 2015 en 2019 kregen 23.057 kinderen en jongeren (0-18 jaar) hulp bij academische psychiatrie. Bij 34% van hen was autisme de hoofddiagnose (DREAMS, 2024).

DIAGNOSES

1 op de 4 mensen met autisme krijgt eerst een verkeerde diagnose. Bij vrouwen is dat 1 op de 3 (Kentrou, 2024).

GEMISTE DIAGNOSES

Wat is autisme?

Autisme is een manier waarop de hersenen werken. Het kan bij iedereen anders zijn.

Soms zorgt autisme voor problemen, vooral als de omgeving niet past. Dit kan moeilijk zijn voor de persoon, de mensen om hen heen en de hulpverleners.

CONSULTATIE

brengt nieuw perspectief op herstel

Als de behandeling in de ggz niet goed werkt of er vragen zijn over de diagnose, kan een behandelaar hulp vragen aan een expert. Dit heet consultatie.

Consultatie helpt mensen met autisme en hun families om beter te herstellen en fijner te leven. Ook leren behandelaars hierdoor meer, zodat ze in de toekomst beter kunnen helpen.



Ervaringen met consultatie

“Het was fijn om snel hulp te krijgen zonder wachttijd. Onze dochter wilde niet naar een instelling voor hulp. Door consultatie hoefde dat niet en kon ze gewoon verder met haar eigen behandelaar.”

“Ze ontdekten dat mijn moeder misschien autisme heeft naast een depressie. Dit hielp ons om dingen beter te begrijpen.”

“Mijn psychiater vroeg om hulp bij een gespecialiseerd centrum. Ik kreeg daar eindelijk de juiste diagnose, na 12 jaar verkeerde behandelingen.”



FEITEN EN CIJFERS



De wachttijd voor autismehulp is twee keer zo lang als bij andere problemen in de ggz (NIPA, 2021).

WACHTTIJD

Mensen met autisme denken vaker aan zelfdoding. 80% van de mensen met autisme heeft hier last van, tegenover 8% van mensen zonder autisme (Van Bentum et al., 2024).

ZELFDODING

De zorg voor autisme kost Nederland 2 miljard euro per jaar. Dit komt door zorgkosten, uitkeringen en werkkuitval (Buescher, 2014).

MAATSCHAPPELIJKE KOSTEN

Veel mensen met autisme werken niet, terwijl werkgevers vaak tevreden zijn over hen. Meer goede hulp kan helpen om dit te verbeteren (Bury et al., 2024).

ARBEIDSDEELNAME

Persoon-eerst of identiteit-eerst?

Sommige mensen zeggen:
"Persoon met autisme."

Andere mensen zeggen:
"Autistisch persoon."

Vraag altijd wat iemand zelf prettig vindt.



CONSULTATIE

is altijd positief

De kosten en wat het oplevert

- Consultatie duurt gemiddeld 60 minuten en kost €206*.
- Behandelingen bij gespecialiseerde ggz zijn veel duurder:
 - Ambulante behandeling: €11.000-€13.000.
 - Klinische behandeling: €150.000-€200.000.

Doelen van consultatie

- Goede zorg inzetten;
- Ergere problemen worden voorkomen;
- Behandelaars krijgen meer kennis.

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



Ervaringen met consultatie:

“Ze keken naar mijn hele leven. Dit hielp mij om verder te komen.”

“Ik kreeg eindelijk de juiste diagnoses, na 20 jaar verkeerde behandelingen. Dat had veel pijn kunnen besparen.”

“Ze gaven advies aan de verpleeghuispsycholoog. Sindsdien gaat het veel beter.”

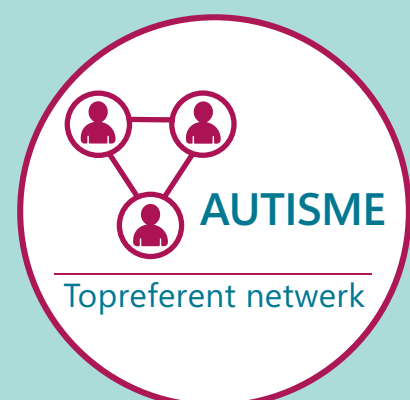


Ervaringen met consultatie:

“Ons gezin begrijpt nu beter wat haar stress geeft. We kregen tips om meer rust te creëren.”

“Ik ontdekte dat ik aan de dood dacht als ik overprikkeld was. Ik kreeg hulp om mijn energie beter te gebruiken.”

“17 jaar lang kreeg ik hulp die niet hielp. Wisten mijn hulpverleners maar dat consultatie bestond zodat ik de juiste hulp had kunnen krijgen.”



ADVIEZEN

Hoogspecialistische consultatie bij autisme

Adviezen bij consultatie

- Doorgaan met de huidige behandeling, maar met tips voor de omgeving.
- Andere behandeling proberen.
- Nieuwe diagnose laten stellen of een second opinion vragen.
- Verwijzen naar specialistische zorg.
- Kijken naar andere oplossingen, zoals dagbesteding of werk.

CONSULTATIE

als dynamisch proces



Over consultatie

Consultatie is maatwerk.
Het kan gaan om:

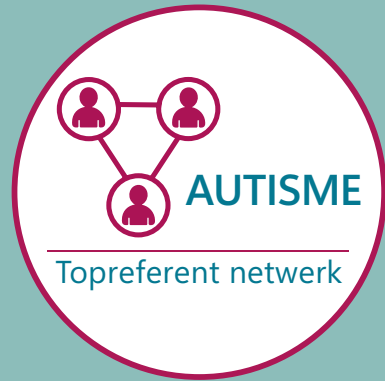
- Overleg over medicatie;
- Een nieuw onderzoek;
- Een second opinion.

De Consultatiewijzer ggz legt uit hoe consultatie werkt.

Meer informatie:

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

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>