



# Adviesrapport wachttijden autisme

Een uitgave van het NIPA  
(Netwerk Innovatie & Productontwikkeling Autisme)

April 2021

Door NIPA-projectgroep wachttijden autisme  
In opdracht van de Landelijke Stuurgroep Wachttijden

[www.nipa-autisme.nl](http://www.nipa-autisme.nl)

[nipa@kcphrenos.nl](mailto:nipa@kcphrenos.nl)



*Het NIPA is een lerend netwerk van Kenniscentrum Phrenos*

# Inhoudsopgave

Samenvatting	3
1. Opdracht	7
2. Achtergrond	8
3. Werkwijze	9
3.1 Fase 1	9
3.2 Fase 2	10
4. Herformulering opdracht	11
5. Analyse	12
5.1 Autisme­zorg in cijfers	12
5.2 Cijfers over wachttijden bij autismezorg	12
5.3 Kanttekeningen bij de data	13
5.4 Knelpunten wachttijden autisme	13
5.5 Aanvullende oorzaken	15
6. Aanbevelingen van de projectgroep	16
6.1 Spreiding van autismezorg door scholing en samenwerking	16
6.2 Intake hulpvraaggericht maken	21
6.3 Organiseren van ondersteuning en support tijdens de wachttijd	23
6.4 Inzetten van meer persoonsgerichte diagnostiek	25
6.5 Stimuleren van eigen regie van de cliënt	27
6.6 Bevorderen door- en uitstroom	29
<b>Bijlagen</b>	<b>32</b>
Bijlage 1: Overzicht projectleden fase 1	32
Bijlage 2: Overzicht projectleden fase 2	33
Bijlage 3: Bronnen	34
Bijlage 4: Overzicht respondenten focusgroep	35
Bijlage 5: Vragen feedbackronde	36
Bijlage 6: Voorzet kwalificaties autismedeskundige	37



# Samenvatting

## Aanleiding

Met gemiddeld 20 weken zijn de wachttijden voor diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen zeer hoog; voor de meeste andere stoornissen is dat gemiddeld 10 weken. Dat heeft vermijdbaar lijden tot gevolg. De Landelijke Stuurgroep Wachttijden wil een doorbraak mogelijk maken in de wachttijden voor autismespectrumstoornissen en gaf het NIPA (Netwerk Innovatie en Productontwikkeling Autisme) de opdracht hiermee aan de slag te gaan.

## Opdrachtgever en opdrachtnemer

De Landelijke Stuurgroep Wachttijden (opdrachtgever) heeft, namens alle bij het Hoofdlijnenakkoord ggz betrokken partijen, de taak op zich genomen om het ggz-werkveld te stimuleren, te faciliteren en te confronteren. Het NIPA (opdrachtnemer) is een lerend netwerk onder Kenniscentrum Phrenos, bestaande uit een vijftal ggz-organisaties: Altrecht, GGZ-NHN, Lentis, Lister en de Parnassia Groep, waaronder het Leo Kannerhuis. De Commissie NIPA<sup>1</sup> heeft de Projectgroep Wachttijden autisme<sup>2</sup> geformeerd, waarin verschillende disciplines binnen de autismezorg vertegenwoordigd zijn, waaronder ervaringsdeskundigheid.

## De opdracht

De Stuurgroep Wachttijden heeft het NIPA gevraagd *‘samen met autisme-experts strategieën te ontwikkelen die ggz-organisaties kunnen inzetten om de wachtlijsten voor volwassenen met autisme terug te dringen, waarbij de kwaliteit en doelmatigheid worden geborgd dan wel verhoogd’*.

De opdracht beperkt zich tot volwassenen (18+) met een normale intelligentie, vallend onder de Zorgverzekeringswet, met (een vermoeden van) autisme, die voor diagnostiek of behandeling zijn aangemeld in de ggz. De groep met een licht verstandelijke beperking (LVB) valt buiten de scope van deze opdracht.

In de opdrachtschrijving van de stuurgroep ligt de focus sterk op de ggz. Ook het NIPA is een samenwerkingsverband van ggz-organisaties. Vandaar dat in de analyse en beantwoording van die vraag het ggz-perspectief stevig vertegenwoordigd is. Daarmee zeggen wij echter niet dat de ggz de enige eigenaar van het probleem is, laat staan dé sleutel tot de oplossing heeft. Wel denken we met dit adviesrapport aan te tonen dat de ggz verantwoordelijkheid wil, kan én moet nemen in het leveren van een bijdrage aan de oplossing, sámen met alle betrokken ketenpartners.

---

<sup>1</sup> ‘De commissie vormt het dagelijks bestuur van het NIPA.

<sup>2</sup> Voor een lijst met de projectleden zie bijlagen 1 en 2.



## Proces

Om tot een advies te komen heeft de projectgroep allereerst de opdracht geherformuleerd naar *'bedenk samen met autisme-experts strategieën die ggz-organisaties kunnen inzetten, zodat de cliënt de juiste zorg ontvangt van de juiste professional op het juiste moment.'* Vervolgens is een probleemanalyse gemaakt. Daarbij is het door de Stuurgroep meegeleverde HHM-rapport<sup>3</sup> als vertrekpunt genomen. Dit is aangevuld met data uit andere onderzoeken en gesprekken met dr. Jan Achterbergh, organisatiewetenschapper bij de Radboud Universiteit Nijmegen, gespecialiseerd in complexe systemen, en prof. dr. Floortje Scheepers, hoogleraar zorginnovatie in de psychiatrie en kinder- en jeugdpsychiater bij het UMC Utrecht. Ook is een inventarisatie gemaakt van verschillende initiatieven die organisaties momenteel inzetten om de wachtlijsten tegen te gaan.

Geformuleerde aanbevelingen werden vervolgens voorgelegd aan een brede focusgroep van (autisme)deskundigen.<sup>4</sup> De feedback van deze focusgroep is gebruikt om het adviesrapport aan te scherpen en te verrijken. Op basis van de feedback is tevens gekozen om een tweetal aanbevelingen verder uit te werken in haalbare initiatieven met bijbehorende stappenplannen. Deze zijn terug te vinden in de bijbehorende Handreiking 'Aan de slag met wachttijden autisme'.

## Probleemanalyse

De vraag naar Autismezorg is de afgelopen jaren toegenomen. Vektis-data van patiënten met autisme laten bij volwassenen tussen 2012 en 2017 een toename zien van 14.500 naar 20.500 zorgtrajecten. Tien specialistische ggz-aanbieders behandelen 45% van het totaal aantal patiënten met een hoofddiagnose pervasieve stoornis. Deze tien organisaties hebben bijna allemaal wachttijden voor autisme van 20 weken of langer.

Uit het HHM-rapport komt naar voren dat de belangrijkste knelpunten zich bij de diagnostiekfase als ook bij in- en uitstroom voordoen. De grootste wachtlijstproblematiek speelt bij mensen met zware klachten. Comorbiditeit en problematiek op meerdere levensgebieden (gezondheid, financiën, sociaal netwerk, tijdbesteding en wonen) lijken dan van grote invloed. Vanuit de projectgroep werden vanuit de dagelijkse praktijk aanvullende factoren benoemd die bijdragen aan de wachttijden. Een daarvan is dat bij (een vermoeden van) autisme (te) vaak meteen wordt doorverwezen naar de specialistische ggz, omdat ten onrechte het beeld bestaat dat autisme moeilijk te behandelen is. Ook bestaat de indruk dat hulpverleners de échte hulpvraag te weinig uitvragen. Daarnaast wordt autisme vaak nog onvoldoende herkend, hetgeen regelmatig leidt tot verergering van de problematiek. Een ander punt is dat ggz-organisaties vaak zijn ingericht met programma's voor diagnosegroepen, waardoor zorg op maat belemmerd wordt.

---

<sup>3</sup> Rapportage Onderzoek specifieke cliëntgroepen in aanpak wachttijden ggz. Bureau HHM, 2019.

<sup>4</sup> Voor een lijst van deelnemers aan de focusgroep, zie bijlage 4.



Tot slot werd vanuit de dagelijkse praktijk geconstateerd dat een plek op de wachtlijst meestal ook echt wachten betekent, zonder contact of informatievoorziening. Dit ontnemt mensen hun gevoel van controle en eigen regie. Positief is dat binnen organisaties reeds veel uiteenlopende wachttijdinitiatieven gelijktijdig op verschillende plekken worden gestart. Helaas lijken organisaties op dit thema nog weinig samen te werken of kennis en ervaringen op het gebied van wachttijstproblematiek met elkaar uit te wisselen.

## Aanbevelingen

De projectgroep heeft met bovenstaande oorzaken als vertrekpunt een set van aanbevelingen geformuleerd, die organisaties op de korte en middellange termijn kunnen uitwerken en implementeren.

1. Spreiding van autismezorg door scholing en samenwerking  
Organiseer voor een betere verwijzing informatie- en scholingsmomenten over autisme voor huisartsen, POH'ers en eerstelijnspsychologen in de eigen regio. Ook moet er meer aandacht komen voor autisme in het curriculum van de (basis)opleidingen in de bij-/nascholing en intervisie voor het beter leren (h)erkennen van autisme, en over behandelmogelijkheden. Betere (stoornis overstijgende) samenwerking en consultatie kunnen ertoe bijdragen dat cliënten eerder op de juiste plek hulp krijgen.
2. Intake hulpvraaggericht maken  
Laat de cliënt zo snel mogelijk aan de intakeprocedure deelnemen, waarbij de échte hulpvraag duidelijk wordt, zodat snel bepaald kan worden of ggz-behandeling passend is, of dat de nadruk moet liggen op begeleiding, of een combinatie van beide. Hiermee kan ook de ondersteuning ('supportnetwerk') in het leven van de cliënt in kaart gebracht worden.
3. Organiseren ondersteuning en support tijdens wachttijd  
Zorg meteen voor een (ervaringsdeskundige) contactpersoon die geregeld tijdens de wachttijd contact opneemt met de cliënt. Bied e-health, start begeleiding of verwijs naar het maatschappelijk ondersteuningsaanbod.
4. Inzetten van meer persoonsgerichte diagnostiek  
Ga bij diagnostisch onderzoek voor brede beeldvorming in plaats van voor alleen classificatie aan de hand van DSM-criteria. Belicht alle levensgebieden en zoek met de cliënt goed uit wat voor rol het autisme daarin speelt. Daarmee wordt het duidelijker wat een cliënt aan zorg nodig heeft.



5. Stimuleren van de eigen regie van de cliënt

Benadruk wat de cliënt wél kan, want het bevordert de eigen regie van de cliënt. Informeer de cliënt, als onderdeel van de behandeling, proactief en interactief over hulpmiddelen die lotgenoten gebruiken (zoals boeken, video's, personen en fora). Breng de cliënt daarnaast ook in contact met ervaringsverhalen over hōe anderen deze hulpmiddelen inzetten. Maak de cliënt meer leidend in de keuze voor de behandeling/begeleiding en behandelaar/begeleider. Wees bereid om verantwoordelijkheid te delen (*shared decision making*). Zoek samenwerking met cliëntenverenigingen, zoals NVA en PAS.

6. Door- en uitstroom bevorderen

Laat behandeling en begeleiding bij autisme hand in hand gaan. Het is daarbij van belang dat er continuïteit van zorg is. Zorg voor goede samenwerking met organisaties waar cliënten begeleiding kunnen krijgen. Investeer in de contacten met de basis-ggz. Probeer om de cliënt via een warme overdracht naar de basis-ggz of begeleiding te laten doorstromen. Weeg steeds goed af of behandeling binnen de ggz meest passend/geïndiceerd is. Ook verwachtingsmanagement, inzet van naasten en ervaringsdeskundigen, heldere communicatie en informatie helpen te voorkomen dat cliënten snel weer aan de poort van de ggz staan.



# 1. Opdracht

Namens alle bij het Hoofdlijnenakkoord ggz betrokken partijen, heeft de Landelijke Stuurgroep Wachttijden de taak op zich genomen om het ggz-werkveld te stimuleren, faciliteren en te confronteren. Met gemiddeld 20 weken zijn de wachttijden voor autismespectrumstoornissen zeer hoog; voor de meeste andere stoornissen is dat gemiddeld 10 weken. Dat heeft vermijdbaar lijden tot gevolg. De Stuurgroep wil daarom een doorbraak mogelijk maken in de wachttijden voor autismespectrumstoornissen.

De Stuurgroep Wachttijden heeft het NIPA (Netwerk Innovatie en Productontwikkeling Autisme) gevraagd hierover mee te denken en heeft daartoe de volgende opdrachtomschrijving geformuleerd:

**'Bedenk samen met autisme-experts strategieën die ggz-organisaties kunnen inzetten om de wachtlijsten voor volwassenen met autisme terug te dringen, waarbij de kwaliteit en doelmatigheid worden geborgd dan wel verhoogd.'** Het vervolg betreft het verspreiden van de inzichten en oplossingsrichtingen aan ggz-organisaties.

De opdracht beperkt zich tot volwassenen (18+) met een normale intelligentie, vallend onder de Zorgverzekeringswet, met (een vermoeden van) autisme, die voor diagnostiek of behandeling zijn aangemeld in de ggz. De groep met licht verstandelijke beperkingen (LVB) valt buiten de scope van deze opdracht.





## 2. Achtergrond

De wens om tot een oplossing van de wachtlijstproblematiek te komen is al jarenlang groot en leeft zowel binnen als buiten de ggz. Met de groeiende maatschappelijke belangstelling en politieke druk wordt de vraag om over oplossingen na te denken door verschillende partijen op verschillende plekken uitgezet en opgepakt. Het lijkt echter te ontbreken aan coördinatie, samenhang en samenwerking. We hebben hier te maken met een maatschappelijk probleem dat niet alleen binnen de ggz kan worden opgelost.

De wachtlijstproblematiek lijkt een zogenoemd *wicked problem* (ongestructureerd probleem) te zijn. Een probleem dat moeilijk of onmogelijk oplosbaar is door onvolledige, tegenstrijdige en veranderende voorwaarden voor probleemoplossing, die veelal moeilijk te identificeren zijn. Vanwege de afhankelijkheden kan een poging tot oplossing van een deel van een ongestructureerd probleem resulteren in andere problemen.<sup>5</sup> Het complexe karakter van het probleem verklaart waarom er al zo veel en zo lang wordt nagedacht over oplossingen voor de wachtlijstproblematiek.

In de opdrachtomschrijving van de stuurgroep ligt de focus sterk op de ggz. Ook het NIPA zelf is een samenwerkingsverband van ggz-organisaties. Vandaar dat in de analyse en beantwoording van die vraag het ggz-perspectief stevig vertegenwoordigd is. Daarmee zeggen wij echter niet dat de ggz de eigenaar van het probleem is, laat staan dé sleutel tot de oplossing. Wel denken we met dit adviesrapport aan te tonen dat de ggz verantwoordelijkheid wil, kan én moet nemen in een bijdrage aan de oplossing.

Positief is dat binnen ggz-organisaties reeds veel uiteenlopende wachttijdinitiatieven gelijktijdig op verschillende plekken worden opgestart. Initiatieven zijn echter vaak aanpassingen binnen het bestaande systeem, die de zorg, inclusief administratieve lasten, eerder complexer maken dan eenvoudiger. Helaas lijken ggz-organisaties op dit thema maar weinig samen te werken of kennis en ervaringen op het gebied van wachtlijstproblematiek met elkaar uit te wisselen.

Het bovenstaande zorgt bij de projectgroep wel voor gepaste voorzichtigheid en terughoudendheid over het uiteindelijke effect van onze aanbevelingen. We verwachten sowieso niet dat de wachtlijsten helemaal weg zullen gaan. Een korte wachtlijst of enige wachttijd hoeft overigens niet altijd verkeerd te zijn, omdat men er soms tijdens het wachten ook zelf uit komt en/of men alternatieven vindt, waardoor ggz-zorg niet meer nodig is.

---

<sup>5</sup> Wikipedia: [https://nl.wikipedia.org/wiki/Ongestructureerd\\_probleem](https://nl.wikipedia.org/wiki/Ongestructureerd_probleem)



## 3. Werkwijze

De Commissie NIPA<sup>6</sup> heeft een Projectgroep Wachttijden autisme<sup>7</sup> geformeerd waarin verschillende disciplines binnen de autismezorg vertegenwoordigd zijn.

Het project bestond uit twee fasen:

- Fase 1: ontwikkelen advies, bestaande uit probleemanalyse en aanbevelingen.
- Fase 2: toetsen en aanvullen advies, het verder uitwerken van de aanbevelingen in concrete stappen en start verspreiding.

### 3.1 Fase 1

De Projectgroep heeft het door de Stuurgroep meegeleverde HHM-rapport als vertrekpunt genomen bij het uitvoeren van de opdracht. De in het rapport genoemde oorzaken zijn herkenbaar en bekend bij de projectgroep. Voor aanvulling en verdieping van de oorzaken en voor mogelijke oplossingen zijn verschillende onderzoeken bekeken, waaronder de data van Vektis. In bijlage 3 is een overzicht van gebruikte bronnen opgenomen.

Eerdere onderzoeken naar wachttijden laten een analyse van de wachtlijstproblematiek op hoofdlijnen zien en geven oplossingsrichtingen middels generieke maatregelen. Wij hoopten, onder andere op basis van aanvullende Vektis-data, tot meer inzicht in de knelpunten te kunnen komen, specifiek voor autisme. Deze data bleken helaas onvoldoende specifiek te worden vastgelegd en uitgevraagd om verdere verdieping aan te kunnen brengen. Het gaf ons geen nader inzicht in de problematiek en knelpunten.

De projectgroep heeft daarnaast de hulp ingeroepen van dr. Jan Achterbergh, organisatiewetenschapper bij de Radboud Universiteit, gespecialiseerd in complexe systemen. Vanuit haar visie op netwerkzorg heeft prof. dr. Floortje Scheepers meegedacht. Zij is hoogleraar zorginnovatie in de psychiatrie en kinder- en jeugdpsychiater bij het UMC Utrecht.

Ook is een inventarisatie gemaakt van initiatieven die ggz-organisaties inzetten om de wachtlijsten tegen te gaan.

Dit heeft geresulteerd in een eerste conceptversie van het advies. Dat is voorgelegd aan een eerste panel meelezers, bestaande uit (ervaringsdeskundige) hulpverleners op het gebied van autismezorg. Hun opmerkingen en reacties zijn verwerkt in het advies.

---

<sup>6</sup> 'De commissie vormt het dagelijks bestuur van het NIPA.

<sup>7</sup> Voor een lijst met de projectleden zie bijlagen 1 en 2.



## 3.2 Fase 2

In fase 2 is het adviesrapport met de aanbevelingen voorgelegd aan een brede focusgroep, samengesteld uit autismedeskundigen en (algemeen) deskundigen (zowel inhoudelijk als beleidsmatig en zowel vanuit ggz-organisaties als daarbuiten) verspreid over Nederland. De feedback die zij hebben gegeven, is besproken door de projectgroep. Zeer veel waardevolle aanvullingen en nuanceringen zijn opgenomen vooral bij de handelingsperspectieven in deze definitieve versie van het rapport dat nu voor u ligt. De reacties van de respondenten zijn integraal na te lezen als addendum bij dit adviesrapport.

De feedback van de focusgroep is tevens gebruikt om een tweetal aanbevelingen verder uit te werken in haalbare initiatieven met bijbehorende stappenplannen. Deze zijn terug te vinden in de aparte handreiking: Handreiking Aan de slag met wachttijden autisme.

Tevens was een vervolgstap in fase 2 het organiseren van een werkconferentie. Dit is een online kennissessie geworden in verband met de Coronamaatregelen. De kennissessie vond plaats op 5 november 2020. Naast een plenair programma met presentaties van Vanuit Autisme Bekeken, INTER-PSY en het NIPA werd middels 'break-out rooms' gewerkt aan het beter verbinden van lokale samenwerkingspartners op het gebied van autisme.



## 4. Herformulering opdracht

Gedurende het proces kwamen we tot de conclusie dat – naar de letter gelezen – de essentie van de verleende opdracht ‘het terugdringen van de wachttijden voor autisme,’ een perverse prikkel met zich meebrengt. Zo kunnen door een organisatie strategieën bedacht worden om wachtlijsten ogenschijnlijk weg te werken, zonder de cliënt daarmee daadwerkelijk te helpen. Deze windowdressing wordt in de praktijk helaas aangetroffen en verhoogt de druk op de blijvende partijen, bijvoorbeeld wanneer een organisatie (een deel van) de zorgverlening aan mensen met autisme staakt. De wachttijd gaat dan uiteraard naar nul, de cliënt blijft zonder zorg achter.

De Projectgroep heeft de opdracht daarom als volgt positief geherformuleerd:

*Bedenk samen met autisme-experts strategieën die ggz-organisaties kunnen inzetten zodat de cliënt de juiste zorg ontvangt van de juiste professional op het juiste moment.*

In deze geherformuleerde opdracht zitten vier relevante elementen: de cliënt met probleem, de zorg voor cliënt en probleem, de tijdigheid van die zorg en de professionaliteit van de zorgverlener. Dit proces willen we verbeteren, met als belangrijke uitkomst dat de cliënt zo snel mogelijk de juiste zorg krijgt én dat dit blijkt uit verkorting van de wachttijden.



## 5. Analyse

Startpunt van de analyse waren de Vektis-data over de autismezorg en wachttijden bij autisme. Hieruit komt het volgende beeld naar voren:

### 5.1 Autismezorg in cijfers

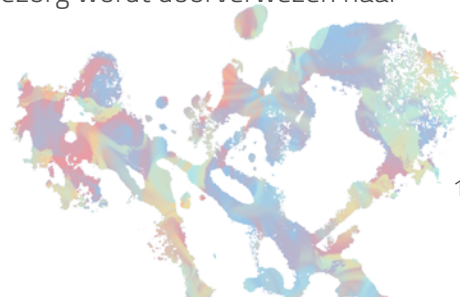
Onderstaande gegevens komen uit de Vektis-data over 2017:

- Er is veel vraag naar autismezorg, ook vanwege toegenomen bekendheid van autisme en toegenomen complexiteit in de samenleving. Vektis-data van patiënten met autisme laten tussen 2009 en 2014 een toename zien van 50.000 naar 75.000 zorgtrajecten; dat is inclusief jeugd. Bij volwassenen alleen is er tussen 2012 en 2017 een stijging te zien van ca. 14.500 naar 20.500 zorgtrajecten.
- De meest recente cijfers van Vektis dateren uit 2017. In dat jaar zijn er 20.900 patiënten behandeld met een hoofdiagnose autisme en werden er daarbij 61 miljoen behandelminuten besteed door 661 voltijds behandelaren (fte). De tijd gaat met name naar trajecten in de behandeluurklassen '400-1799 minuten' en '1800-5999 minuten'. Indien er sprake was van opname, dan betrof dit met name de groep '22-42 dagen'.
- Tien specialistische ggz-aanbieders behandelen 45% van het totaal aantal patiënten met een hoofddiagnose pervasieve stoornis (cijfers 2017). Verder zijn er zeer veel aanbieders die elk een kleine groep mensen met autisme behandelt. Dit betreft gezamenlijk de overige 55% aan patiënten met een pervasieve stoornis als primaire diagnose.
- Opvallend is dat, van de mensen met een dbc pervasieve stoornis, zowel de instroom (3%) vanuit de POH-ggz en basis-ggz, als ook de uitstroom (2%) erg laag is. Generalistische basis-ggz bestond toen pas een paar jaar, waarschijnlijk zijn deze cijfers nu wel wat hoger, maar het geeft aan dat de specialistische ggz en de POH-/basis-ggz elkaar zeer beperkt lijken te vinden.

### 5.2 Cijfers over wachttijden bij autismezorg

Onderstaande gegevens komen uit de Vektis-data over 2019:

- De gemiddelde wachttijd voor autismezorg is in Nederland nu 20 weken; voor de meeste andere stoornissen is dat gemiddeld 10 weken.
- De 10 grote ggz-organisaties, die nu 45% van de autismezorg in Nederland doen, hebben bijna allemaal wachttijden voor autisme rond het gemiddelde van 20 weken of daarboven. Ook kleine in autisme gespecialiseerde aanbieders, kennen vaak lange wachttijden, zo blijkt uit de cijfers. Dit lijkt te onderschrijven dat voor autismezorg wordt doorverwezen naar gespecialiseerde autismeteams.



- Verder is het ook opvallend hoezeer de lengte van de wachttijden per maand in een organisatie kunnen fluctueren. Zo had bijvoorbeeld Altrecht in 2019 in januari een wachttijd voor autismezorg van 33 weken, liep deze in mei op tot 50 weken en was dit in juli terug tot 9 weken. Dit fluctuerende patroon is bij veel aanbieders terug te zien, en kan mogelijk worden verklaard door organisatorische veranderingen (zoals benoemd op pagina 5 onder 4). Gezien de hoeveelheid factoren die van invloed zijn op de wachttijden en de uiteenlopende regionale omstandigheden is dit grillige beeld niet generiek direct verklaarbaar.

### 5.3 Kanttekeningen bij de data

Veel verder dan bovenstaand globaal beeld van de vraag naar autismezorg en de wachttijden bij autisme komen we niet. Dit komt doordat de wachttijden op een hoog abstractieniveau worden geregistreerd. De volgende informatie ontbreekt:

- De data gaan over het aantal weken wachttijd en geven geen inzage in het aantal wachtenden.
- Autisme wordt alleen geregistreerd als het de hoofddiagnose is. Waarschijnlijk geven de data dus een onderschatting van de vraag weer.
- Diagnostiek-DBC's bevatten geen diagnosehoofdgroep. Het is dus niet mogelijk om onderscheid te maken in wachttijd voor diagnostiek of behandeling van autisme. Er mag worden verondersteld dat er ook veel patiënten zijn met autisme als secundaire diagnose, omdat bijvoorbeeld de depressie of angst vooropstaan. Maar het autisme is wel degelijk ook van directe invloed op het verloop van de diagnostiek en behandeling en dus ook indirect op de wachttijden, instroom en doorstroom van patiënten.
- Het is niet uit de cijfers te halen hoe licht of zwaar de hulpvraag van de mensen op de wachtlijst is.
- Van mensen met een DBC-behandeling 'kort' is de diagnosehoofdgroep niet bekend. De behandelingen van pervasieve stoornis worden dus alleen meegenomen in de cijfers als de directe tijd minstens 250 minuten is.
- Van mensen die bij de POH-ggz of in de basis-ggz komen, is geen diagnose bekend, waardoor het niet duidelijk is hoeveel autisme daar behandeld wordt.
- Het aantal beschikbare fte voor autismediagnostiek en -behandeling per organisatie is niet bekend, waardoor het niet mogelijk is om de capaciteit af te kunnen zetten tegen de vraag.

### 5.4 Knelpunten wachttijden autisme

Voor de oorzaken die ten grondslag liggen aan de lange wachttijden bij autisme heeft de projectgroep het onderzoek van HHM als uitgangspunt genomen, dat HHM uitvoerde in opdracht van de Stuurgroep Wachttijden. In het rapport staat een aantal herkenbare oorzaken die ten grondslag liggen aan de wachtlijstproblematiek helder schematisch weergegeven (zie overgenomen tabel hierna).



Mensen met autisme – kernfactoren die de wachttijd bepalen per fase				
Fase 1 Verwijzing	Fase 2 Intake/aanmeldings- gesprek	Fase 3 Diagnostiek	Fase 4 Behandeling	Fase 5 Door- of uitstroom
<ul style="list-style-type: none"> <li>Er is onvoldoende herkenning van de (ernst van de ) problematiek en onvoldoende triage bij de POH. Hierdoor wordt soms te snel en te veel verwezen naar SGGZ waar het laagdrempeliger zou kunnen (bij Jeugd geldt juist veelal het omgekeerde), met name bij lichtere problematiek</li> <li>Er is sprake van onvoldoende kennis van sociale kaart bij verwijzers en onvoldoende zicht op welke organisaties wat bieden voor wie (veel organisaties bieden zorg voor lichtere problematiek).</li> <li>Er is sprake van een groeiende vraag (naar diagnostiek bij volwassenen) vanwege toegenomen bekendheid van autisme en toegenomen complexiteit in de samenleving.</li> <li>Autisme is blijvend en leidt in verschillende levensfasen tot een zorgvraag, waarbij steeds opnieuw moet worden gewacht.</li> </ul>	<p>Late intake: deze wordt voor deze doelgroep vaker pas gepland als daarna ook iets kan worden geboden. Dit heeft tot effect dat het deel dat lichter (soms BGGZ) kan worden geholpen, onnodig lang blijft wachten.</p>	<p>Diagnostiek is een arbeidsintensief proces dat vaak wordt uitgespreid over langere tijd in SGGZ, terwijl er die tijd geen behandeling is. De capaciteit qua diagnoseplekken is beperkt. Vooral voor complexe casussen in regionale of bovenregionale centra.</p>	<p>Er is relatief weinig expertise en behandelcapaciteit voor zwaardere cliënten. Het is moeilijk behandelaars te vinden, mede omdat het uitputtend werk is voor hen. De arbeidsmarkt-factor speelt hierin ook een rol en er is een 'braindrain' vanuit de instellingen naar zelfstandig werkende behandelaren. Voor de grotere instellingen blijft hierdoor de relatief zware problematiek over.</p>	<p>Voor de zwaardere cliënten geldt dat er wachttijden zijn voor FACT en voor plekken voor beschermd en begeleid wonen, waardoor mensen die zouden kunnen uitstromen dit onvoldoende doen. Deze groep heeft als risico dat ze te lang in SGGZ blijft vanwege de aard van de stoornis; zowel behandelaren als cliënten dragen/stappen niet graag over. Dit geeft weerstand en verslechtering bij cliënten.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Afschalen vraagt ook om samenwerking met en vertrouwen in BGGZ en vrijgevestigden. Samenwerking moet worden georganiseerd en dat kost veel tijd.</li> <li>He zoekproces (bij uitstroom) wordt niet vergoed.</li> <li>De benodigde ondersteuning bij sociaal domein is niet (altijd) beschikbaar.</li> </ul>
Geen optimale logistiek.				

Uit het onderzoek van HHM komt naar voren dat de kernfactoren die bijdragen aan de wachttijd zich met name centreren rondom de diagnostiekfase, maar dat er zich bij de in- en uitstroom ook problemen voordoen. Het valt op dat er wordt gewacht op het stellen van de diagnose en dat de logistiek hieromtrent niet altijd optimaal is. Daarbij wordt vaak verwezen naar specialistische afdelingen, waar dit vaak niet nodig is.

Uit het rapport blijkt dat de grootste wachttijstproblematiek speelt bij mensen met zware klachten. Comorbiditeit en problematiek op meerdere levensgebieden (gezondheid, financiën, sociaal netwerk, tijdbesteding en wonen) lijken dan bepalend. Dit type cliënten wordt vaak doorverwezen naar de grotere instellingen waar de 'gespecialiseerde autismeteams' zitten. Hoge zorgintensiteit moet worden opgepakt door relatief weinig fte. Dat geeft grote problemen in de doorstroom.



## 5.5 Aanvullende oorzaken

Na bestudering van de Vektis-data en na gesprekken met diverse experts, is de projectgroep gekomen tot een lijst met relevante aanvullende oorzaken die in min of meerdere mate specifiek zijn voor de wachttijden autisme:

1. Er bestaat een onjuist beeld bij hulpverleners dat autisme moeilijker te behandelen is dan andere aandoeningen. Daardoor wordt bij (vermoeden van) autisme vaak meteen doorverwezen naar specialistische ggz.
2. Organisaties en ketenpartners werken niet of weinig samen, waardoor in- en uitstroom wordt bemoeilijkt en organisaties weinig leren van elkaars ervaringen.
3. Gebrek aan kennis van autisme zorgt voor verkeerde behandelaanpak, omdat het autisme niet voldoende wordt onderkend en er onvoldoende rekening mee wordt gehouden, of omdat men alleen de klacht (bv. angst) behandelt en de context niet meeneemt en aanpast. Wanneer het autisme niet herkend wordt, leidt dit regelmatig tot verergering van de problematiek en doorverwijzing naar de specialistische ggz.
4. Hulpverleners kijken te veel naar de diagnose autisme en luisteren te weinig naar de hulpvraag van de cliënt. Hierdoor wordt het probleem van de cliënt niet (meteen) adequaat aangepakt en blijft hij langer in de ggz.
5. In het verlengde daarvan sluit het behandelaanbod lang niet altijd aan op de hulpvraag. Bovendien zijn ggz-organisaties vaak ingericht met programma's voor diagnosegroepen. Maatwerk is lang niet altijd mogelijk. Dit kan tot het gevolg hebben dat mensen langer in de ggz blijven.
6. Wachtijd betekent meestal ook echt wachten. Meestal wordt zelfs geen tussentijdse informatie gegeven of contact gezocht. Behalve dat dit wachten mensen het gevoel van controle, eigen verantwoordelijkheid en regie 'ontneemt', kunnen klachten verergeren en kunnen bijkomende klachten ontstaan.
7. Gebrek aan eigen regie belemmert de cliënt in zijn herstel en kan zorgen voor snellere terugval na afsluiting van de behandeling.





## 6. Aanbevelingen van de projectgroep

De projectgroep heeft met bovenstaande oorzaken als vertrekpunt een set van aanbevelingen geformuleerd, die ggz-organisaties op de korte en middellange termijn kunnen uitwerken en implementeren:

1. Spreiding van autismezorg door scholing en samenwerking
2. Intake hulpvraaggericht maken
3. Organiseren ondersteuning en support tijdens wachttijd
4. Inzetten van meer persoonsgerichte diagnostiek
5. Stimuleren van de eigen regie van de cliënt
6. Door- en uitstroom bevorderen

Per processtap geeft de werkgroep in het onderstaande waar mogelijk een Situatieschets, het Handelingsperspectief voor ggz-organisaties, het beoogde Effect voor de cliënt, eventuele Aandachtspunten en eventuele passende 'Good practices'.

### 6.1 Spreiding van autismezorg door scholing en samenwerking

#### SITUATIESCHETS

Uit HHM-rapport:

- Doordat autisme ingewikkeld te herkennen is, is er soms onvoldoende herkenning van de (ernst van de) problematiek en daardoor verloopt de triage niet optimaal. Hierdoor wordt soms (te) snel en (te) vaak verwezen naar sggz, terwijl het laagdrempeliger zou kunnen, met name bij lichtere problematiek.
- Er is sprake van onvoldoende kennis van de sociale kaart bij verwijzers en onvoldoende zicht op welke organisaties wat bieden voor wie (veel organisaties bieden zorg voor lichtere problematiek).

Aanvullend door de projectgroep:

- Uit de cijfers blijkt dat de in- en uitstroom van mensen met autisme naar de huisarts/POH-ggz en basis-ggz laag is.
- Verwijzers hebben niet altijd een volledig beeld van de hulpvragen waarmee ze bij een derdelijns ggz-organisatie kunnen aanmelden. In veel gevallen zouden patiënten ook bij de tweede lijn, of zelfs eerste lijn en Wmo-zorg terecht kunnen. Lang niet altijd is de ernst van de klachten voor de huisarts in het korte tijdsbestek van een consult goed in te schatten. Een passende inschatting van de hulpvraag en daarbij behorende organisatie kan de wachtlijsten



- bij de specialistische ggz verminderen. Overleg en afstemming met huisartsen is nodig om tot goede gezamenlijke afspraken te komen over de verwijzing van patiënten met autisme.
- Bovendien wordt voor verwijzers lang niet altijd voldoende (laagdrempelig) inzichtelijk welke organisatie precies welke zorg biedt en wanneer wel en niet kan worden doorverwezen. Dit speelt met name wanneer sprake is van comorbiditeit. Het gevolg hiervan is dat een cliënt soms onverhoopt op een verkeerde wachtlijst belandt, nodeloos moet wachten, om vervolgens weer op een andere (goede) wachtlijst terecht te komen. Hierdoor ontstaat "wachtlijstvervuiling". Verbeterde, laagdrempelige inzichtelijkheid van het zorgaanbod en de criteria voor doorverwijzing kunnen dit tegengaan.
  - Er zijn veel cliënten bij wie het autisme niet herkend wordt. Regelmatig zijn dit de cliënten die op een later moment met veel heftiger problematiek bij de specialistische autismeteams terechtkomen. Die escalatie komt dan doordat eerdere behandeling geen verlichting van klachten gaf en cliënten gedemoraliseerd zijn geraakt, omdat het autisme niet voldoende werd onderkend en er onvoldoende rekening mee werd gehouden, of men alleen de klacht (bv. angst) aan het behandelen was en de context niet meenam/aanpaste.
  - Gebrek aan kennis over autisme en het onjuiste beeld dat autisme 'moeilijker' is dan andere aandoeningen leiden tot handelingsverlegenheid en doorverwijzen bij zorgverleners. Dit speelt zowel in de zorgketen, *als ook binnen ggz-organisaties zelf*.
  - Bij *ervaren* complexiteit (vanuit het perspectief van de hulpverlener) wordt (te snel) doorverwezen. Ervaren complexiteit is subjectief, dus dat betekent in de praktijk dat wordt doorverwezen bij:
    - o geen kennis over autisme, geen aanbod voor autisme (geldt voor zowel diagnostiek als behandeling);
    - o enige kennis om autisme te herkennen, onvoldoende om te behandelen;
    - o wel kennis en ervaring, wel behandeling maar stagnatie in behandeling waardoor ontregeling, toename van klachten, veel problemen op levensgebieden, enzovoort.

## HANDELINGSPERSPECTIEF VOOR GGZ-ORGANISATIES

### Voorlichting aan verwijzers

- Organiseer informatie-/scholingsmomenten over autisme voor de huisartsen, POH'ers en eerstelijnspsychologen in de eigen regio. Betere scholing van huisartsen en praktijkondersteuners verbetert de juiste doorverwijzing naar ggz. Een voorbeeld van Lentis: 'In veel gevallen zouden patiënten die naar ons worden doorverwezen ook bij de tweede lijn, of zelfs eerste lijn en Wmo-zorg terechtkunnen. Dit geven onze screeners regelmatig ter overweging mee wanneer ze contact opnemen met de verwijzer, daarbij aangevende dat de lange wachtlijst bij ons passende hulp aan de patiënt zal vertragen. Een passende inschatting van de hulpvraag en daarbij behorende organisatie kan de wachtlijsten bij de specialistische ggz verminderen. Onze screeners zetten momenteel sterk in op voorlichting aan verwijzers in individuele gevallen.'



- Maak verwijzers ervan bewust dat de hulpvraag waarmee een cliënt binnenkomt vaak een andere is dan 'Heb ik autisme?'. Men komt juist met 'stoornisoverstijgende problemen' (overbelasting, angsten, sociale problemen). Het is niet altijd direct evident dat autisme de fundamentele oorzaak is van veel van die problematiek. Indien het autisme niet wordt herkend en klassieke behandelmethoden worden gekozen, kan dat vaak juist contraproductief werken.
- Zet voor het vergroten van de kennis van verwijzers zeker ook ervaringsdeskundigen in. Denk aan het organiseren van een webinar, een informatiefilmpje, voorlichtingsavond of themabijeenkomst voor verwijzers, casuïstiekbespreking en laagdrempelige intervisiemomenten.
- Het is bekend dat life-events zoals overgangen van type onderwijs (basisschool naar VO en VO naar WO of HBO) vaak ingewikkeld zijn voor mensen met autisme. Zowel psychologen in het onderwijs (schoolpsychologen, studentenpsychologen) als onderwijzend personeel kunnen daar, liefst proactief en preventief, een rol in spelen. Als ggz-organisatie kun je ook voor deze groepen voorlichting organiseren.
- Zorg dat dat je als ggz-organisatie je zorgaanbod duidelijk en makkelijk vindbaar maakt voor verwijzers, evenals de criteria voor doorverwijzen. Zorg ook voor goede (telefonische) bereikbaarheid voor verwijzers.
- Kijk of er relevante informatie over autisme staat op websites zoals Thuisarts.nl en Zorgdomein en andere verwijswbsites.

## Opleiding

- Er moet meer aandacht komen voor autisme in het curriculum van de (basis)opleidingen in de ggz, bij- en nascholing en intervisie voor het (h)erkennen van autisme, kennis van autisme en behandel mogelijkheden. Het verspreiden van goede voorbeelden en kennis en expertise (bv. vanuit een landelijk expertisecentrum) kan daaraan ook een bijdrage leveren. Niet alleen de psychologen, maar ook verpleegkundigen en psychiaters. Momenteel is bijvoorbeeld niet in alle regio's van de RINO evenveel aandacht voor ASS tijdens de KP- en GZ-opleiding. Dit zou meer gelijkgetrokken moeten worden.
- Laat basispsychologen een 'autisme-aantekening' halen door gedurende een jaar bij een expertisecentrum te werken en dan te worden opgeleid in diagnostiek en het geven van psycho-educatie. En dan het tweede jaar bijvoorbeeld in een kliniek of FACT-team gaan werken. Dan hebben ze kennis over autisme die ze bij een volgende werkplek weer verder verspreiden. Als er op een dergelijke manier wat meer kruisbestuiving van kennis kan plaatsvinden, raken ook meer mensen vertrouwd met autisme en de manier van communicatie en bejegening. Dat vergroot ook het plezier om met mensen met autisme te werken en maakt de neiging om mensen meteen aan te melden bij de sggz wellicht minder groot.



- Organiseer binnen de eigen ggz-instelling uitwisselingsprojecten; collega's van autismeteam draaien voor een afgebakende periode elders mee en collega's van andere teams bij autismeteam gedurende 1 of 2 dagen per week. De kennis, maar ook affiniteit met de doelgroep neemt daardoor toe.
- School binnen de eigen ggz-instelling alle ggz-zorgverleners (bij) in basiskennis over autisme.

### Samenwerking

- Vergroot de samenwerking met de basis-ggz. Dit kan door bij aanmelding samen met de basis-ggz te kijken of de hulpverlening misschien ook in de basis-ggz georganiseerd kan worden, waarbij men de specialistische ggz zo nodig kan consulteren.
- Het is van belang om er vroeg bij te zijn. Dat betekent dat ook in het jeugddomein geïnvesteerd moet worden in het signaleren van problematiek die samen kan hangen met autisme. Denk er ook aan om bestaande effectieve methoden voor aanpak en (h)erkenning van autisme in het jeugddomein te verspreiden en te verbreden naar het volwassendomein (en indien nodig vice versa). Zoek aansluiting met de expertisecentra en de lopende initiatieven in het jeugddomein.
- Zoek tijdens intake ook al goed uit of ketenpartners (Wmo-organisaties) misschien al een deel van de zorg kunnen opstarten.
- Het is belangrijk dat er binnen en tussen organisaties laagdrempelige consultatie wordt geboden door ASS-deskundigen. Meedenken met een collega helpt om het proces met een cliënt weer vlot te trekken, en daarmee wordt voorkomen dat die cliënt aangemeld wordt voor meer specialistische, intensievere ASS-hulpverlening. Hierbij geldt een aantal voorwaarden:
  - o dat de ASS-deskundige goed gevonden wordt door collega's;
  - o dat er voor de ASS-deskundige ruimte en tijd is om mee te denken met collega's;
  - o passende financiering.

Wanneer iemand eenmaal gevraagd is om mee te denken, weet men je vaker te vinden waardoor de samenwerking groeit.
- Organiseer een duidelijk in- en extern proces voor consultatie en advies door autismedeskundigen met duidelijke randvoorwaarden.
- Maak gebruik van het TOPGGz-netwerk. Daar is veel expertise op het gebied van autisme waarbij het doel juist is elkaar te versterken.
- Expliciteer en versterk de rol van autismedeskundige binnen en buiten de organisatie. In bijlage 3 geeft de projectgroep een voorzet van kwalificaties van een autismedeskundige.
- Werk stoornisoverstijgend samen binnen de ggz, zowel binnen de organisatie als binnen het werkveld.
- Maak een duidelijke, actuele en interactieve sociale kaart voor autismediagnostiek en -behandeling.



## EFFECT

- De cliënt kan op meer plekken terecht.
- De cliënt kan sneller terecht.
- Verergering van problematiek wordt voorkomen.
- De cliënt hoeft vaak niet de specialistische ggz in maar kan laagdrempelig en dichtbij geholpen worden.

## AANDACHTSPUNTEN

- De basis-ggz heeft weinig mogelijkheden tot samenwerking door (tijds)restricties en te weinig regiebehandelaren.
- De ingewikkelde financieringssystematiek maakt korte laagdrempelige consultatie vanuit TOPGGz naar specialistische ggz of specialistische ggz en basis-ggz lastig. Cliënten moeten ook bij consultatie worden ingeschreven, omdat de organisatie anders geen geld krijgt voor de consultatie. Dit brengt allerlei tijdrovende bureaucratie met zich mee. Wellicht is aparte financiering voor consultatie op cliëntniveau een oplossing. Dan blijft de verantwoordelijkheid bij de aanvrager en wordt de cliënt niet te snel 'over de schutting gegoid'.

## GOOD PRACTICES

- Onder meer GGZ Oost Brabant en Dr. Leo Kannerhuis werken met consultatie. Ze zetten expertise van specialistische ggz in om ketenpartners in staat te stellen passende zorg aan cliënten te bieden en voorkomen daarmee onnodige instroom.
- GGZ-NHN en Dr. Leo Kannerhuis hebben een expertnetwerk in de specialistische ggz van waaruit kennis wordt gedeeld in de keten. Bij GGZ NHN werken de ambulante teams vanuit het model van De Nieuwe ggz. De teams worden ondersteund vanuit een expertnetwerk.
- Binnen Lentis springt het Autisme Team regelmatig op korte termijn en kortdurend in bij complexe casus van andere organisaties of van afdelingen volwassenenpsychiatrie binnen Lentis. Vaak kunnen zij met hun expertise in relatief korte tijd vastgelopen situaties vooruithelpen en andere behandelaars meer inzicht en handvatten geven in de behandeling of begeleiding van mensen met autisme. Plaatsing op de wachtlijst van Jonx wordt hiermee voorkomen en praktische oplossingen kunnen sneller worden ingezet, waarmee potentiële escalatie kan worden voorkomen. Zij merken dat deze dienst door andere organisaties vaak zeer gewaardeerd wordt en zouden daarom graag deze adviesrol verder uitbouwen, aangezien ze hierin een grote rol zien voor het verminderen van de wachtlijsten. Een deel van deze vragen kunnen zij echter om financieringsredenen niet op zich nemen (bv. omdat een patiënt niet bij twee organisaties met dezelfde hoofdindicatie ingeschreven mag staan en ze alleen maar mogen behandelen bij een hoofdindicatie autisme). Het is hen tot op heden echter niet gelukt om hier meer ruimte voor te creëren bij financierende instanties.



## 6.2 Intake hulpvraaggericht maken

### SITUATIESCHETS

Uit het HHM-rapport:

- Late intake; deze wordt voor deze doelgroep vaker pas gepland als daarna ook iets (behandeling of diagnostiek) kan worden geboden. Dit heeft tot effect dat cliënten die lichtere hulp (soms in basis-ggz) nodig hebben, onnodig lang blijft wachten.

Aanvullend door de projectgroep:

- Bij veel ggz-organisaties wordt bij aanmelding getriageerd op basis van de in de aanmelding vermelde of vermoede DSM-classificatie. De daadwerkelijke hulpvraag kan echter ook op een ander vlak liggen. Daardoor staan er nu mensen op de wachtlijst voor hulp waar ze wellicht geen behoefte aan hebben.
- Er zijn ook mensen met autisme die psychische klachten ervaren als gevolg van problemen op andere levensgebieden, zoals schulden of werkloosheid. Ggz-zorg is dan vaak niet (alleen) de oplossingsrichting.
- Ook staan er mensen op wachtlijsten elders voor hulp vanuit een behandelkader dat niet past bij het onderliggende verklaringsmodel van de klachten (omdat er een onjuist verklaringsmodel is toegekend bij gebrek aan kennis over autisme).

### HANDELINGSPERSPECTIEF VOOR GGZ-ORGANISATIES

- Laat de cliënt zo snel mogelijk aan de intakeprocedure deelnemen.
- Gebruik een alternatieve intakeprocedure om de hulpvraag van de cliënt te verduidelijken, vooraf te bepalen of ggz-zorg passend is en een beeld te krijgen van de aan- en afwezigheid van ondersteuning ('support') in het leven van de cliënt.
- Laat beschrijvende diagnostiek met profiel opstellen door basispsychologen in samenwerking met GZ/KP-psychologen. Onderscheid dit van behandelaanvragen, dus twee aparte routes. Maak een behandelroute met snelle intake waarna eerst groepsbehandeling (bijvoorbeeld psycho-educatie, waarna ACT) met vervolgens het regelen van gespecialiseerde Wmo-begeleiding. Laat daarna behandeling en begeleiding in elkaar overvloeien; de behandelaar blijft als consulent op de achtergrond aanwezig.
- Er zit een groot verschil in de urgentie van de vraag naar autismediagnostiek en -behandeling. In die zin is het wenselijk dat er een triagering plaatsvindt om beter toe te leiden naar de juiste zorg. Vaak stopt het hele zorgproces omdat iemand de vraag heeft gesteld of er autisme is. Dat hoeft geen andere behandelopties tegen te houden (traumabehandeling, verslaving, eetstoornissen enz.) als in de behandeling maar rekening wordt gehouden met de mogelijkheid dat er ook autisme speelt (maar nog niet is vastgesteld).



- Als al duidelijk is dat er sprake is van ASS, is het ook belangrijk om een check te doen op: wat weet die persoon van zijn eigen ASS? En hoe staat het met de basis? Hoe past iemand zijn eigen ASS-kennis toe in zijn/haar leven? Komen er dan misschien al knelpunten of verklaringen boven drijven die huidige klachten veroorzaken? In hoeverre begrijpt iemand zichzelf en kan hij zijn/haar 'gebruiksaanwijzing' toepassen? Hoever is iemand al in het proces van acceptatie van de diagnose ASS?
- Er wordt vaak te veel op een specifieke klacht of hulpvraag ingezoomd en de context wordt dan uit het oog verloren. Terwijl er al veel winst te behalen is bij het vinden van de antwoorden op bovenstaande vragen. En als je het antwoord op bovenstaande vragen niet vindt, of daar niet mee bezig bent, heb je grote kans dat klachten langer aanhouden of steeds weer terugkomen, waarmee een cliënt langer in de ggz blijft dan nodig is. Hierbij helpt het bespreken van de context en goede uitleg aan de cliënt over probleemsamenhang.
- Tot slot zijn er ook de nodige mensen met autisme die op de verkeerde plek zitten in de ggz. Vaak zijn mensen met ASS beter gebaat bij goede (Wmo-)coaching dan ggz-zorg. Er zijn wat dat betreft goede resultaten behaald in de pilot 'levensloopcoaching' van Vanuit Autisme Bekeken. In de woorden van een ervaringsdeskundige: 'Er wordt continu gedacht in (kortdurende) behandelingen voor mensen van autisme. Dat is strijdig met mijn eigen ervaring met autisme en jullie eigen conclusie dat het bij autisme om een pervasieve stoornis gaat. De ggz moet het bij autisme veel meer zoeken in een vorm van permanente begeleiding (coaching) van geboorte tot aan het graf. Daarmee kun je een hele hoop van de uit het autisme voortvloeiende problematiek voorkomen en dit zou op lange termijn de grootste en het meest structurele effect op de wachtlijsten hebben. Dit vergt een fundamenteel andere manier van denken over het begeleiden van mensen met autisme.'

## EFFECT

- Cliënt is sneller op de juiste plek.
- De cliënt krijgt de hulp die hij of zij echt nodig heeft.
- Verergering van problematiek wordt voorkomen.

## GOOD-PRACTICES

Er zijn al inspirerende alternatieve intakeprocedures ontwikkeld in de ggz:

- GGZ Delfland: breed [intakemodel](#)
- GGZ-Noord-Holland-Noord: [Herstel Ondersteunende Intake \(HOI\)](#)
- UMC Utrecht/Floor Scheepers: netwerkinname
- YOUZ: hier gaan ze de komende tijd nauwer samenwerken met brede ggz-teams waar de cliënt dan al in zorg is en die alleen voor specifieke autismevragen (modulair) bij YOUZ kan komen.



## 6.3 Organiseren van ondersteuning en support tijdens de wachttijd

### SITUATIESCHETS

Vanuit de projectgroep:

- Op dit moment zijn mensen op de wachtlijst letterlijk op hun beurt aan het wachten.
- Meestal wordt er vanaf de aanmelding tot aan de intake en/of diagnose geen contact opgenomen met de cliënt. Niet over hoe het met hem gaat, niet over de prognoses met betrekking tot de wachttijd. Terwijl de lengte van wachttijden bovendien per maand enorm kunnen fluctueren.
- Dit wachten ontnemt mensen het gevoel van controle en eigen regie.
- Klachten kunnen bovendien verergeren en er kunnen bijkomende klachten ontstaan.

### HANDELINGSPERSPECTIEF VOOR GGZ-ORGANISATIES

- Zorg dat voor iedere cliënt op de wachtlijst duidelijk is wie zijn contactpersoon binnen de ggz-organisatie is, waar hij desgewenst bij terecht kan met vragen of als het welbevinden ineens sterk verslechtert. Laat deze contactpersoon in ieder geval éénmaal en zo nodig vaker zelf contact opnemen met de cliënt. Dit zou bijvoorbeeld een ervaringsdeskundige kunnen zijn.
- Bied de mogelijkheid om de cliënt te koppelen aan een *supportive community* van ervaringsdeskundigen. Support tijdens wachttijd kan veel voor iemand doen. Warmte, contact, het gevoel er niet alleen voor te staan.
- Biedt de cliënt de mogelijkheid reeds te werken aan bijkomende problemen, bijvoorbeeld slaap, gezond leven, somberheid, al dan niet via e-health.
- Ontsluit het cliëntportaal en zet informatie klaar zodat de cliënt zich desgewenst reeds kan inlezen over verschillende onderwerpen.
- Bied (e-health) training aan om algemene mentale gezondheid te helpen bevorderen.
- Leg bij intake passende opties voor wachttijdivulling aan de cliënt voor en bespreek waar hij/zij behoefte aan heeft. Laat na enkele weken de contactpersoon opnieuw informeren bij de cliënt waar hij behoefte aan heeft.
- Veel cliënten zullen vooral een vraag hebben op het gebied van praktische ondersteuning en support bij hun dagelijks functioneren. Het is niet onwaarschijnlijk dat dit niet alleen een goede 'opvulling' van de wachttijd is, maar wellicht precies waar de cliënt op zit te wachten. Met deze 'tussenstap' wordt mogelijk de doorstroom naar de specialistische ggz en dure en invasieve behandelprogramma's beperkt.
- Start indien reeds duidelijk is dat begeleiding nodig is, deze zo mogelijk meteen, al speelt hier ook vaak wachtlijstproblematiek.
- Betrek bij instroom direct en actiever het sociale domein. Doe alvast een maatschappelijk ondersteuningsaanbod, terwijl mensen wachten op een eerste gesprek.





## EFFECT

- De cliënt wordt sneller geholpen.
- Verergering van problematiek wordt voorkomen.
- Wachtijd is geen wachtijd meer.

## AANDACHTSPUNTEN

- Wanneer deze vormen van ondersteuning en support worden opgestart, spreken wij niet langer van 'wachtijd'. Immers, de zorg is dan al gestart. 'Wachtijd' impliceert dat de reeds opgestarte hulp slechts ter overbrugging dient. Wat lijkt te zeggen dat het minder zinvol zou zijn dan de behandeling waarvoor men op de wachtlijst staat.
- Los van wachtlijstproblematiek is het de moeite waard bovenstaande ideeën voor ondersteuning en support in te voeren in het begin van ieder zorgproces, ongeacht of iemand nu komt voor diagnostiek of behandeling.
- Randvoorwaarde is dat financiering geregeld is voor deze vorm van zorg en dat kwaliteit geborgd wordt.

## GOOD-PRACTICES

Voor invulling van de wachtijd zijn al inspirerende initiatieven ontwikkeld door ggz-organisaties:

- GGZ Delfland: ['Fit op weg poli'](#).
- GGZ NHN: [Herstelwerkplaatsen](#) zijn ingezet. Deze worden gerund door ervaringsdeskundigen. Hier kunnen cliënten terecht ook zonder dat ze in behandeling zijn in de sggz. In elk ambulant, stoornisoverstijgend team is een IPS-coach onderdeel van het team. Vanuit onderzoek is bekend hoe belangrijk betaald werk is voor herstel van cliënten.
- GGZ Rivierduinen: [Wachttijden-app](#).  
Parnassia Groep: [Startgroep bevorderen eigen regie](#).
- In 2019 is door SiRM een rapport<sup>8</sup> opgesteld over verschillende vormen van wachtijd-ondersteuning. Dit rapport kan ook handvatten bieden, specifiek voor die aanbeveling.
- De ontwikkeling van herstelgericht werken gericht op eigen kracht, zelfredzaamheid en herstel (bijvoorbeeld [Enik Recovery College](#) en de ontwikkeling van ehealth, domotica, enzovoorts, kunnen ook een belangrijke rol spelen bij het uitwerken van de aanbevelingen. De Dimence Groep is gestart met de voorbereidingen voor een pilot in Zwolle om met vier Dimence-teams de koppeling tussen behandeling en sociaal domein te verbeteren.

---

<sup>8</sup> <https://www.sirm.nl/publicaties/gebruik-verschillende-vormen-van-ondersteuning-tijdens-ggz-wachtijd>



## 6.4 Inzetten van meer persoonsgerichte diagnostiek

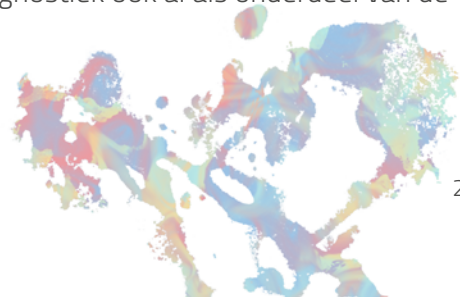
### SITUATIESCHETS

Vanuit de projectgroep:

- De diagnostiek wordt nu vaak beperkt tot classificeren (het komen tot een DSM-5-classificatie), mede omdat de wijze waarop de zorg wordt gefinancierd daarom vraagt.
- Een classificatie heeft nut omdat het helpt om met elkaar dezelfde taal te spreken; om alvast een globaal idee te hebben van waar iemand tegenaan loopt en alvast een richting te hebben in de wijze van bejegening. Een classificatie zegt echter nog niets over hoe iemand functioneert en wat iemand nodig heeft. Door alleen te focussen op classificatie staat de vraag van de cliënt vaak niet centraal, waardoor de kans bestaat dat de cliënt geen passende zorg krijgt.
- Voor sommige cliënten werkt een diagnose verlamrend of stigmatiserend, waardoor het gevoel van eigen regie en daarmee het herstelproces kan worden belemmerd.

### HANDELINGSPERSPECTIEF DOOR GGZ-ORGANISATIES

- Vul de – voor financiering noodzakelijke – classificatie aan met meer persoonsgerichte diagnostiek. Hiervoor kunnen bijvoorbeeld de vier vragen worden ingezet die Jim van Os in dit kader geformuleerd heeft (2014):
  - o Wat is er met je gebeurd?
  - o Wat is je kwetsbaarheid en weerbaarheid? (sterke en minder sterke kanten)
  - o Waar wil je naartoe?
  - o Wat heb je nodig?
- Ook de simpele vraag: “Wat kan ik voor je doen?” opent al een heel ander gesprek en perspectief. Verder verdient het de aanbeveling om de sterke kanten van cliënt te includeren in de diagnostiek, dat is wat (goede) diagnostiek onderscheidt van de klassieke psychiatrische classificatie/diagnostiek. Aandachtspunt hierbij is dat open vragen, ook zoals Jim van Os die geformuleerd heeft, soms lastig te beantwoorden zijn voor iemand met ASS. Als er geen (helder) antwoord komt op bijvoorbeeld de vraag: ‘Wat heb je nodig?’, kan het een valkuil zijn om aan te nemen dat iemand niets nodig heeft. Vaak hebben mensen met ASS wel behoeften, en hebben zij wat hulp nodig om hier woorden aan te geven. Je hier bewust van zijn als hulpverlener en doorvragen helpen dit te ondervangen.
- Diagnostiek betekent écht gaan begrijpen wat er aan de hand is, dus wat er zich afspeelt achter dat wat je aan de buitenkant kunt zien. Samen gaan zoeken met de cliënt. Diagnostiek kan gezien worden als een proces. Zeker als het gaat om het onderzoeken of er sprake is van ASS. Het proces van diagnostiek gaat om het vinden van verklaringen waarom het bij jou werkt zoals het werkt. En de gesprekken die je met een cliënt hierover hebt, kunnen daarmee ook klachten verlichten. Dus daarmee kun je procesdiagnostiek ook al als onderdeel van de behandeling zien.



- Ga voor brede beeldvorming: belicht alle levensgebieden en zoek met de cliënt goed uit wat voor rol de ASS daarin speelt. Daarmee wordt het veel duidelijker wat een cliënt nu eigenlijk aan zorg nodig heeft, en ga je gericht te werk.
- Betrek vanaf de start naastbetrokkenen uit het netwerk van cliënt en reeds betrokken instanties/hulpverleners om ieders rol bij (het herstel van) de cliënt te benoemen en te versterken.
- Wees terughoudend met de diagnostische labels. Gebruik deze niet buiten de context van de diagnose. Realiseer je dat de cliënt zijn diagnose of de behandeling ervan als stigmatiserend kan ervaren. De diagnose brengt enerzijds toegang tot hulp, herkenning en erkenning. Anderzijds brengt een diagnostisch label mogelijk discriminatie, uitsluiting, schaamte of schuld met zich mee.
- Maak bij het diagnosetraject gebruik van een ervaringsdeskundige om de diagnose in de juiste context te plaatsen. Leg in de voorlichting de nadruk op acceptatie en een perspectief van herstel. De vooruitzichten op herstel zijn positief. Schets het herstelperspectief en sluit aan bij de wensen, kwaliteiten en mogelijkheden van de persoon.
- Kijk tijdens het diagnosetraject in welke mate de cliënt last heeft van (zelf)stigma. Ervaren stigma heeft een negatieve invloed op het herstel van de cliënt en op zijn behandelmotivatie. Overleg welke interventies op hun plaats zijn.

## EFFECT

- De cliënt krijgt de juiste zorg.
- De cliënt weet de diagnose in het juiste perspectief te plaatsen.

## GOOD PRACTICES

- Annelies Spek heeft een gerichte vragenlijst ontwikkeld, juist om de kwaliteiten van mensen met autisme expliciet in kaart te brengen.<sup>9</sup>
- Beschikbare vragenlijsten om (zelf)stigma te meten:
  - o Discrimination and Stigma Scale (DISC)
  - o Internalized Stigma of Mental Illness schaal (ISMI)
  - o Mental Illness Clinician's Attitude Scale (MICA)
  - o Attitude to Severe Mental Illness schaal (ASMI)

---

<sup>9</sup> <https://www.anneliesspek.nl/kwaliteiten-vragenlijst/>



## 6.5 Stimuleren van eigen regie van de cliënt

### SITUATIESCHETS

- Ondanks goede bedoelingen voelen cliënten zich vaak beperkt in hun eigen regie doordat sommige hulpverleners niet luisteren, het beter weten, alles van de cliënt overnemen of de cliënt alleen in het licht van zijn diagnose zien. Maar liefst 22,3% (bron: Trimbos-instituut) van de mensen met psychische aandoeningen voelt zich negatief bejegend door ggz-medewerkers. Vaak gebeurt dit onbedoeld. Desalniettemin heeft dit een negatieve invloed op de snelheid van het herstel en de behandelmotivatie.
- Binnen de ggz is te weinig aandacht voor zelfmanagementtechnieken (manieren om met simpele middelen regie over het eigen leven te houden en de kwaliteit van leven te bewaken/verbeteren).<sup>10</sup> Het stimuleren van zelfmanagement wordt door de ggz lang niet altijd als kerntaak van de ggz gezien. Cliënten kunnen daardoor onvoldoende zelf (gedeeltelijk) regie over hun problemen (her)pakken en het idee houden afhankelijk van de ggz te zijn voor hun herstel. Ook bij een terugval in klachten heeft de cliënt onvoldoende kennis over en vaardigheden voor zelfregulatie.

### HANDELINGSPERSPECTIEF DOOR GGZ-ORGANISATIES

- Cliënten met autisme zijn weliswaar in verschillende opzichten kwetsbaar, maar tegelijkertijd zijn het vaak normaal of zelfs hoogbegaafde mensen die veel dingen goed of zelfs beter kunnen dan mensen zonder autisme. Benadruk je de beperkingen, dan worden cliënten zorgafhankelijk. Benadruk je wat cliënten wel kunnen, dan bevorder je eigen regie en de oplossing van het probleem.
- Informeer cliënten, als onderdeel van hun behandeling, proactief en interactief over hulpmiddelen die anderen inzetten (boeken, video's, personen, platfora). Breng cliënten daarnaast ook in contact met ervaringsverhalen over h oe anderen deze inzetten.
- Maak cliënten meer leidend in de keuze voor hun behandeling/begeleiding en behandelaar/begeleider. Bijvoorbeeld door hen een 'menukaart met het aanbod passend bij de hulpvraag' en een 'portfolio van medewerkers' aan te bieden. Eigen regie zal – nog ongeacht het effect van de behandeling op de negatieve symptomen – bijdragen aan de positieve uitkomstmaten als optimisme, tevredenheid en eigen-effectiviteit (zelfmanagement).<sup>11</sup>
- Een belangrijke factor in het contact is de impliciete machtsongelijkheid in de relatie met een cliënt. Sta samen met de cliënt stil hoe je met elkaar omgaat in de rol van hulpverlener en cliënt. Streef naar een gelijkwaardige verhouding. Wees ook bereid om verantwoordelijkheid te delen (*shared decision making*) en dus goed te luisteren naar de cliënt en zijn naasten.

<sup>10</sup> Bron: Samenvatting onderzoeksrapport 'Zoektocht naar jezelf. Ervarensdeskundige professionals over zelfmanagement en autisme. *Beleidsaanbevelingen voor de ggz*', M. Beenackers en T. van der Rol (i.o.v. NIPA), Utrecht, jan. 2020.

<sup>11</sup> Bron: Idem



- Werk als ggz structureel samen met ex-cliënten en met externe ervaringsdeskundigen. Veel innovatie dóór en vóór mensen met autisme vindt plaats door personen buiten de ggz. Huur hen in als gastspreker of om modules, materialen en beleid te ontwikkelen.
- ACT (Acceptance and Commitment Therapy) kan helpend zijn om de situatie te accepteren en richting te geven aan de toekomst.
- Psycho-educatie over ASS is een belangrijke factor bij eigen regie. Als je weet wat ASS bij jou is, en wat je in je leven kunt aanpassen om het aangenamer te maken, dan geef je de cliënt al heel wat instrumenten in handen.
- Geef zo vroeg mogelijk aan welke fasen de behandeling omvat en wat die inhouden. Vraag hierbij om instemming. Dit helpt de cliënt om overzicht te houden en schept meer realistische verwachtingen van het te verwachten resultaat van de behandeling.
- Zoek samenwerking met cliëntenverenigingen NVA en PAS.

### EFFECT

- Cliënt ervaart meer controle over eigen herstelproces.
- Cliënt voelt zich niet (te) afhankelijk van zijn zorgverlener of de ggz-organisatie voor zijn herstel.
- Cliënt heeft praktisch toepasbare kennis waar hij ook na de behandeling zelf de kwaliteit van zijn leven mee kan verbeteren.

### AANDACHTSPUNTEN

- Sommige mensen kunnen ook vastgelopen zijn in de gepercipieerde noodzaak eigen regie te nemen en te moeten gaan voldoen aan een normbeeld. Het willen voldoen aan de norm van 'normaal' is vaak het probleem waarom mensen met autisme bijkomende klachten ontwikkelen. Het lukt ze namelijk niet. Het helpt om die norm te bevragen, te versoepelen en realistischer te maken. Kijken met de cliënt naar wat hij of zij kan en vooral naar wat bij hem of haar past helpt dan. Een behandelvorm als ACT snijdt deze thema's aan.

### GOOD PRACTICES

- Bekijk de uitkomsten uit het onderzoek dat NIPA recentelijk liet doen naar zelfmanagement. Naast een analyse van zelfmanagement bij autisme, een lijst met aanbevelingen voor zorgverleners, heeft dit ook een overzicht opgeleverd van de belangrijke zelfmanagementtools die mensen met autisme nu al inzetten.
- Herstelacademies, zoals Enik Recovery College, organisaties gerund door ervaringsdeskundigen, en het project Capability College, waar mensen terechtkunnen die persoonlijk ervaring hebben met ontwrichting door een psychische aandoening of verslaving, en die willen werken aan hun (verdere) herstel.



- [WRAP \(Wellness Recovery Action Plan\)](#) is een zelfmanagementinstrument. WRAP bestaat uit een gereedschapskoffer voor een goed gevoel waaruit geput wordt voor de volgende zes onderdelen: plan voor dagelijks onderhoud, triggers en een actieplan, vroege waarschuwingstekens en een actieplan, signalen van ontsporing en een actieplan, een crisisplan en een post-crisisplan. Bij elk onderdeel staat centraal: wat heb ik wanneer nodig om me (weer) goed te voelen?
- [POD-methode voor hulpverlening \(Peer-supported Open Dialogue\)](#). Bij POD werkt de cliënt samen met zijn persoonlijke netwerk en professionele hulpverleners aan eigen hulpvragen. Het is een behandelvorm die - nadrukkelijker dan andere - de cliënt en zijn of haar omgeving centraal stelt. De werkwijze is gericht op betekenis in plaats van ziekte. Cruciaal is het principe 'Nothing about me without me', ofwel: denken mét de cliënt in plaats van denken óver de cliënt.
- Module Acceptance & Commitment Therapy (ACT) voor mensen met autisme inzetten, waarbij de cliënt anders naar zijn klachten leert kijken en meer regie kan ervaren om het leven te leiden dat voor hem de moeite waard is.
- Voorbeelden van succesvolle (zelf)hulp-communiteiten: [Proud2Bme](#), [PsychoseNet](#).

## 6.6 Bevorderen door- en uitstroom

### SITUATIESCHETS

Uit HHM-rapport:

- Voor cliënten met 'zwaardere' problematiek geldt dat er wachttijden zijn voor FACT-zorg en voor plekken voor beschermd en begeleid worden, waardoor mensen die zouden kunnen uitstromen dit onvoldoende doen.
- Deze groep heeft als risico dat ze te lang in sggz blijft vanwege de aard van de stoornis; zowel behandelaren als cliënten dragen/stappen niet graag over. Dit geeft weerstand en verslechtering bij cliënten. Afschalen vraagt ook om samenwerking met en vertrouwen in bggz en vrijgevestigden.
- Samenwerking moet worden georganiseerd en dat kost veel tijd.
- Het zoekproces (bij uitstroom) wordt niet vergoed.
- De benodigde ondersteuning uit sociaal domein is niet altijd (tijdig) beschikbaar.

### HANDELINGSPERSPECTIEF DOOR GGZ-ORGANISATIES

- Laat behandeling en begeleiding bij autisme hand in hand gaan. Het is nodig dat er continuïteit van zorg is. Dit kan in de vorm van 'een 'consulent'/anker/levensloopbegeleider, die gedurende het zorgtraject de hulpvragen van de cliënt in de gaten blijft houden en hulpbronnen inschakelt waar nodig. Dit moet iemand zijn met voldoende kennis van autisme en andere (psychiatrische) beelden, maar mag wel buiten ggz liggen. In de somatische zorg (bijvoorbeeld bij ticstoornissen) is dit model al veel gebruikelijker. Het vraagt wel een andere inrichting van de zorg, andere financiering.



- Investeer in de contacten met de basis-ggz en proberen om de cliënt via warme overdracht naar de basis-ggz te laten uitstromen. Denk daarbij aan follow-upcontacten daar, overname medicatie, enzovoort. Voordeel is ook dat bij een eventuele nieuwe/volgende zorgvraag de drempel naar de basis-ggz laag is en de cliënt daar reeds bekend is waardoor er snel en passend gereageerd kan worden.
- Weeg steeds goed af of behandeling binnen de ggz meest passend/geïndiceerd is. Of dat ondersteuning beter kan worden georganiseerd middels begeleiding. Volledig herstel in de zin van genezing is vooralsnog geen haalbaar perspectief voor de meeste cliënten met autisme. Verreweg de meeste cliënten profiteren vooral van begeleiding en ondersteuning (of mooier geformuleerd: coaching) bij het verbeteren van het functioneren op meerdere leefgebieden zoals school, werk, financiën, relaties, et cetera. Qua hulpverlening gaat het vaak om een combinatie van (a) meer inzicht in en handvatten voor autisme, (b) aanpassingen in de context en (c) praktische ondersteuning (d) behandeling van comorbiditeit. Dat is zorg die veelal (ook) binnen de Wmo wordt gefinancierd.
- Organiseer informatie-/scholingsmomenten over autisme voor organisaties waar cliënten (potentieel) naar kunnen uitstromen, om zo een zachte landing voor de cliënt te realiseren en een groter netwerk aan plekken waar een cliënt terecht kan voor vervolg.
- Creëer wederzijds verwachtingsmanagement door bij start van de behandeling expliciet met de cliënt te bespreken wanneer de behandeling klaar is. Bijvoorbeeld door de cliënt te laten vertellen wanneer hij vindt dat hij 'het zelf weer kan' en wat hij daar voor nodig heeft.
- Duidelijke communicatie (op voorhand) dat een traject in de (s)ggz een kop en een staart heeft voorkomt jarenlange 'steun en leun'-contacten. Geef aan hoe lang behandeling maximaal duurt en bespreek de voortgang bij iedere evaluatie. Introduceer daarbij ook al direct de alternatieven. Bijvoorbeeld overgang naar Wmo-zorg of een levensloopbegeleider via MEE.
- Het helpt om meer gebruik te maken van het steunsysteem van de cliënt en het meer te betrekken. Juist bij iemand met autisme is dit relevant, omdat hij daarmee niet alleen meer begrip zal creëren. Ook wordt het laagdrempelig voor hem/haar om steun te organiseren wanneer hij het (tijdens en na de behandeling) nodig heeft.
- Geef ervaringsdeskundigen een rol bij de uitstroom om cliënten te ondersteunen in de afrondende fase van de behandeling, en de vragen en eventuele problemen die hierbij een rol spelen. Bijvoorbeeld in de vorm van uitstroomgroepen.
- Zet autismecoaches in. Zorg ervoor dat het erkende, gecertificeerde autismecoaches zijn en geen zelfbenoemde.
- Verzamel de meest voorkomende vragen en problemen waar mensen met autisme tegenaan lopen wanneer zij uit zorg gaan in bijvoorbeeld een QenA-folder. Neem daarin ook op waar en bij wie een cliënt na afsluiting van de behandeling terecht kan met vragen, bijvoorbeeld middels een lijst met autismecoaches in de regio. Zo voorzie je in een informatiebehoefte.
- Evalueer als hulpverlener de ervaren zorg: vraag aan het einde van een traject aan de mensen die behandeld zijn, hoe het ervaren is en wat er beter kan. En doe wat met de feedback!



## EFFECT

- De cliënt heeft vertrouwen in het vervolg (na de behandeling).
- De cliënt weet aan het begin van de behandeling wanneer deze 'klaar' is (zowel qua duur als qua beoogd effect).
- De cliënt kan na afsluiting van de behandeling als eerste terugvallen op zijn steunsysteem als het nodig is.
- De cliënt weet waar en bij wie hij met zorgvragen terecht kan na afsluiting van de behandeling.
- De cliënt kan na behandeling zo nodig snel doorstromen naar een passende vervolgplek.
- Er zijn meer plekken waar de cliënt naar toe kan.

## GOOD PRACTICES

- [Pilot Levensloopbegeleiding bij autisme](#) door Vanuit Autisme Bekeken
- Resourcegroepen: Het zijn de hulpbronnen rondom de cliënt. In de maatschappelijke businesscase [Levensbrede aanpak bij autisme](#) (2015) wordt dit vanuit autisneperspectief mooi beschreven.
- Dr. Leo Kannerhuis gaat dit jaar experimenteren met uitstroomgroepen.
- Vanuit GGZ-Noord-Holland-Noord is er een goede samenwerking met de woningbouwvereniging, zodat men cliënten daar kan aanmelden en zij met voorrang toegang krijgen tot een huurwoning (zodra ze er klaar voor zijn). Dit is een hele mooie constructie, die ervoor zorgt dat de behandelcapaciteit van kliniek autisme niet vastloopt.
- Boba heeft een pragmatische en effectieve aanpak volgens een vaste methodiek (Autisme Centraal Methodiek), die door cliënten goed worden gewaardeerd.





# Bijlagen

## Bijlage 1: Overzicht projectleden fase 1

1. Audrey Mol  
Klinisch psycholoog Dr. Leo Kannerhuis, specialismeideur autisme Parnassia Groep, voorzitter NIPA, bestuurslid CASS18+, bestuurslid Female Autism Netwerk Netherlands (FANN)
2. Sanne Baudoin  
Coördinator NIPA, sr. beleidsadviseur Phrenos
3. Mieke Bellinga  
Leadexpert autisme ggz-NHN, klinisch behandelaar en verbinding jeugdteams, lid NIPA
4. Els Blijd-Hoogewys  
Klinisch psycholoog, manager behandelzaken bij INTER-PSY, voorzitter CASS18+, voorzitter Female Autism Netwerk Netherlands (FANN) en organisator van Nationaal Autisme Congres.
5. Marie-Anne Brugman  
ASS-expert Lister en herstelcoach
6. Lukas Heijs  
Manager Altrecht Jeugd en Entree (voorkeur) Altrecht, hoofddocent management en beroepsidentiteit KP-opleiding RINO- Groep, lid NIPA
7. Monique Post  
Ervaringsdeskundige, coach, spreker, eigenaar Post Productions, bestuurslid Autism Europe namens Nederlandse Vereniging Autisme (NVA)



## Bijlage 2: Overzicht projectleden fase 2

1. Audrey Mol  
Klinisch psycholoog Dr. Leo Kannerhuis, specialismeleader autisme Parnassia Groep, voorzitter NIPA, bestuurslid CASS18+, bestuurslid Female Autism Netwerk Netherlands (FANN)
2. Cassandra Konings  
Interim projectleider, Bureau Helder
3. Mieke Bellinga  
Leadexpert autisme ggz-NHN, klinisch behandelaar en verbinding jeugdteams, lid NIPA
4. Els Blijd-Hoogewys  
Klinisch psycholoog, manager behandelmaken bij INTER-PSY, voorzitter CASS18+, voorzitter Female Autism Netwerk Netherlands (FANN) en organisator van Nationaal Autisme Congres.
5. Marie-Anne Brugman  
ASS-expert Lister en herstelcoach
6. Lukas Heijs  
Manager Altrecht Jeugd en Entree (voorkeur) Altrecht, hoofddocent management en beroepsidentiteit KP-opleiding RINO- Groep, lid NIPA
7. Thijs van der Rol  
Trainer en adviseur ervaringsdeskundigheid en inclusie, Parnassia. Co-auteur publicatie *Zoektocht naar jezelf. Ervaringsdeskundige professionals over zelfmanagement en autisme. Beleidsaanbevelingen voor de ggz.*



## Bijlage 3: Bronnen

1. Vektis-data pervasieve stoornissen 12-12-2019.
2. Rapportage Onderzoek specifieke cliëntgroepen in aanpak wachttijden ggz / Bureau HHM, 2019. Dit HHM-onderzoek naar onder andere autisme werd uitgevoerd in opdracht van de landelijke Stuurgroep Wachttijden.
3. Onderzoeksrapportage 'Autismediagnostiek: eerder, sneller, beter' door Vanuit Autisme Bekeken (VAB) juni 2015.
4. Gesprek dr. Jan Achterbergh 13-1-2020.
5. Artikel 'Een structuurperspectief op uitdagingen in de zorg', Achterbergh, J., Vriens, D. Radboud Universiteit Nijmegen.
6. Gesprek prof. dr. Floortje Scheepers 16-1-2020.
7. Samenvatting onderzoeksrapport 'Zoektocht naar jezelf. Ervaringsdeskundige professionals over zelfmanagement en autisme. *Beleidsaanbevelingen voor de ggz*', M. Beenackers en T. van der Rol (i.o.v. NIPA), Utrecht, jan. 2020.
8. Praktijkinfo van projectleden tijdens onder andere vergaderingen op 18-11-2019, 16-12-2019, 13-1-2020 en 27-1-2020.



## Bijlage 4: Overzicht respondenten focusgroep

	Naam	Organisatie	Functie
1	Inge van Balkom	Lentis	Psychiater, directeur Jonx Lentis
2	Roel Verheul	Lentis	Raad van Bestuur
3	Sigrid Piening	Lentis	
4	Mario Fokkens	Lentis	
5	Elsbeth de Ruijter	GGZ-NHN	Raad van Bestuur
6	Roos Gerritsen-Sturop	GGZ-NHN	
7	Marijke van Putten	GGZ-NHN	Psychiater
8	Jessica Léonard	Boba	
9	Bram Sizoo	Dimence Groep	
10	Carolien van Dijk	Dimence Groep	
11	Herma van der Wal	Dimence Groep	Raad van Bestuur
12	Mirjam Stender	Dimence Groep	
13	Anja Karst	Dimence Groep	
14	Tatiana Brandsma	Youz Parnassia Groep	
15	Iris Bronnenberg	CASS 18+	
16	John van Daal	CASS 18+	
13	Martine Wildeman	Inter Psy	
14	Anneloes Bal	VGZ	
15	Vincent van Loenen	NVA	
16	Jasper Wagteveld	Dimence Groep	Ervaringsdeskundige
17	Yvonne Moolenaar	NIP	
18	Floortje Scheepers	UMC Utrecht	
19	Annelies Spek	Autisme Expertise Centrum	Eigenaar, klinisch psycholoog
20	Mascha Mos	Altrecht	
21	Douwe van de Voort	Douwe van de Voort Holding	Ondernemer
22	Jan Achterbergh	Radboud Universiteit	



## Bijlage 5: Vragen feedbackronde

- Wat zouden volgende concrete en haalbare stappen zijn binnen de bepaalde handelingsperspectieven? Met ander woorden: Waar zou u mee aan de slag gaan?
- Heeft u voorbeelden van best practices bij de in hoofdstuk 6 geschetste aanbevelingen en handelingsperspectieven?
- Heeft u nog andere ideeën voor het terugbrengen van de wachttijden voor de doelgroep die niet in de rapportage genoemd staan?



## Bijlage 6: Voorzet kwalificaties autismedeskundige

- Cf. Gaus, 2019: *“The psychotherapist needs to be fluent in ‘Aspergerese’; in other words, to recognize that autism is a different way of thinking – almost a different culture – and be able to translate the concepts and components of the therapy to someone with this different way of thinking.”*
- De behandelaar heeft ruime klinische ervaring (geleerd via meester-gezel). De behandelaar heeft ruime kennis over autisme en over de manier van informatieverwerking bij mensen met autisme. De behandelaar begrijpt autisme dus van binnenuit en kan hierop aansluiten. De behandelaar begrijpt waar gedrag vandaan komt, waardoor deze de oorzaken kan behandelen en niet zozeer de symptomen. De behandelaar heeft een holistische theorie over de problematiek bij deze persoon met autisme, want iedere persoon met autisme is écht weer anders (tevens gebruikmakend van denkkader ijsberg-metafoor).
- Belangrijke aandachtspunten in benadering: luisteren naar de cliënt, autismevriendelijke communicatie, gebruik van concrete communicatie, gebruik van beeldtaal naast woorden, proactief betrekken van naasten, temporiseren, denk- en pauzetijd geven, bieden van concrete adviezen, aandacht voor generalisatie (actief installeren van transfer), iteratieve/interactieve psycho-educatie, aandacht oor zwaktes én sterktes, empowerment, balans tussen inzoomen op beperkingen/normaliseren/oog voor eigen sterke kanten, belang van voorspelbaarheid en duidelijkheid, oplossingsgericht, humor, oog hebbend voor levenslopperspectief, enzovoort.

