

# Wat kan een **zorgvrager** met de Zorgstandaard Autisme?



Amsterdam, 22 februari 2018  
Annemiek Koster

# Over mezelf

- Rond 60<sup>e</sup> jaar gediagnostiseerd (Asperger)
- Daarvóór dure GGZ-klant voor stemmingsstoornissen en angst:
  - Individuele psychotherapie
  - Gedragstherapie
  - Groepstherapie
  - Klassieke psycho-analyse
  - Haptotherapie (!)

# Diagnose

- Toevallig dankzij zus (orthopedagoog)
- Contact gezocht I. van Berckelaer
- Drempel: huisarts – zelf verwijsbrief opgesteld
- Centrum Autisme na 1 jaar
- Psycho-educatie (werkte goed)
- Individuele psychotherapie na 1,5 jaar
- Verhuizing: geen ‘warme overdracht’

# Kader

- Zorgvragers
  - mensen met ASS
  - partner, familie, kind
- Niet namens hen
  
- Persoonlijke titel

Vraag aan **focusgroepen**: reactie op bestaande set criteria met teksten

Vraag **nu**: voldoet de standaard aan eigen doelstellingen

# Doelstellingen standaard:

- Voor **zorgvragers**: *inzicht in de inhoud en organisatie van zorg*
  - Wat te verwachten van GGZ qua diagnostiek, behandeling en nazorg
  - Gericht op eigen verantwoordelijkheid
- Handvat voor **verzekeraars en gemeenten** o.b.v. *criteria en uitkomsten van zorg*  
en daar krijgen de zorgvragers direct mee te maken!

# Mogelijke knelpunten:

- Autisme als *bijzondere* diagnose
- De behandelings*suitkomst*
- Het vinden van *passende* zorg

# Bijzondere diagnose

Verschillende lagen:

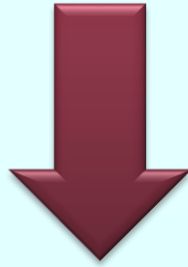
- De **biologische** laag (hersenvuncties, prikkel- en informatieverwerking)  
-> individueel niet meetbaar
- De **psychologische** laag (kenmerkende gedrag patronen; co-morbiditeit)  
-> observatie, tests, vragenlijsten
- De **sociale** laag (confrontaties met anderen, de maatschappij)  
-> vragenlijsten, observaties, zelfbeoordeling

Pervasieve ontwikkelingsstoornis: **niet te genezen**

Van **herstel** ervan zal dus nooit sprake kunnen zijn!

# Co-morbiditeit

- Naast autisme -> bv verstandelijke beperking
- Met autisme -> gemeenschappelijke oorzaak  
bv schizofrenie, bipolaire stoornis (?)
- Door autisme -> interactie met omgeving



Onrust, eenzaamheid, angst, depressie ...



# Behandelingsuitkomst: herstel?

Standaard: niet herstel, maar optimale **zingeving**

*“het (weer) oppakken van allerlei sociale en maatschappelijke rollen en een zinvol leven (gaan) leiden.”*

Herstelondersteunende zorg gericht op ‘empowerment’ of het ontdekken van de eigen kracht, eigen mogelijkheden en eigen deskundigheid.

## **Uitkomst:**

Zodra iemand de **zin van het leven heeft gevonden** en hoe omgeving daarbij een rol kan spelen

# Behandelingsuitkomst: een zinvol leven leiden

Zingeving bij autisme relatief:

- Herkenning eigen grenzen en emoties -> verbinding met 'zelf'
- Confrontaties met de sociale omgeving
- Hoeveel last van autisme -> lijdensdruk
- Zorgbehoefte
- Stabiël?

# Behandelingsproces

Continuïteit van zorg:

**van GGZ naar gemeente!**

- Behandeling



**Gewenste uitkomst**

- Begeleiding
  - Jeugdzorg tot 18 jr
  - WMO (Gemeenten) vanaf 18 jr

# Vinden van passende zorg

Zorg vragen	verwijzing?
Zorg vinden	waar?
Zorg krijgen	wachlijsten
Zorg houden	overdracht en continuïteit?
Zorg kwaliteit	uitkomst?



**Autismenetwerken!**

# Wat kan een hulpvrager met de standaard?

Consequenties toepassing door verzekeraars & gemeenten voor zorgvrager

Aandachtspunten:

- **Diagnose:** zorgbehoefte (lijdensdruk) varieert per moment (levenslang) en per situatie (levensbreed). Onderscheid financiering behandeling vs begeleiding past daar niet bij.
- **Resultaat:** optimale zingeving is afhankelijk van bedreiging ervan door autisme. Dit komt en gaat. Herhaalde zelfbeoordelingen nodig.
- **Toegankelijkheid:** wachtlijsten en overzicht van expertise en beschikbaarheid bedreigd door discontinuïteit in subsidiëring Autismenetwerken

# Dank voor uw aandacht

**HEB IK EINDELIJK  
DE ZIN VAN HET LEVEN  
IN ELKAAR GEPUZZELD**

**ZIJN ER NOG  
DRIE SCHROEFJES OVER**

*Loesje*

Postbus 1045

[www.loesje.nl](http://www.loesje.nl)

6801 BA Arnhem

LinkedIn:

Via: [www.linkedin.com/in/RedactieNVAGrDr](http://www.linkedin.com/in/RedactieNVAGrDr)

Email:

[nva.gron.dren.redactie@gmail.com](mailto:nva.gron.dren.redactie@gmail.com)