

Bijlage Totstandkoming en methoden

Zorgstandaard Autisme

Autorisatiedatum 20 11 2017

1. Samenstelling werkgroep

Organisatie	Lid Werkgroep
Voorzitter	Annelies Spek
CASS 18+	Audrey Mol
AJN Jeugdartsen Nederland	Wil Willems / Margreet Ploeger
GGZ Nederland	Astrid van Dijk
Kenniscentrum Kinder & Jeugdpsychiatrie	Ad van der Sijde
MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid	Lyda Blom
LVVP	Latha Boland
Nederlandse Vereniging voor Autisme	Jasper Wagteveld
Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie	Froukje Kamstra
NHG	Ellen Kerseboom
NIP	Els Blijd-Hoogewys
NVvP	Sandra Schreuder
Vereniging Personen uit het Autisme Spectrum (PAS) Nederland	Ivan Henczyk
V&VN Denktank GGZ	Hans van Essen
VGCT	Caroline Schuurman
Zorgverzekeraars Nederland	Marieke Boele van Hensbroek
Federatie Vaktherapeutische Beroepen	Rosemarie Samaritter / Celine Schweizer

Samenstelling stuurgroep

Stuurgroep	
Voorzitter	Swanet Woldhuis (directeur NVA/Balans, op voordracht van MIND)
Lid	Irma Hofte (senior beleidsmedewerker kwaliteit NIP)

Samenstemming technisch team

Technisch team	
Bernadette Wijnker	(secretaris, NVA/Balans)
Hans Blaauwbroek	(projectleider, BBVZ)
Astrid Partouns	(Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ)
Emma van Daalen	(adviseur vanuit hooggespecialiseerde autismezorg bij Yulius)
Matt van der Reijden	(adviseur vanuit hooggespecialiseerde autismezorg bij Dr. Leo Kannerhuis)
Tom van Son	(adviseur vanuit Centrum voor Consultatie en Expertise, CCE)
Hans van Wouwe	(adviseur vanuit generieke module licht verstandelijke beperking)
Claudine Dietz	(adviseur vanuit Landelijk Netwerk Autisme Jonge Kind)
Wouter Staal	(adviseur vanuit hooggespecialiseerde autismezorg bij Karakter)

2. Belangenverstrengeling

De KNMG-code ter voorkoming van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling is gevolgd. Alle werkgroepleden hebben schriftelijk verklaard of zij directe financiële belangen (betrekking bij een commercieel bedrijf, persoonlijke financiële belangen, onderzoek financiering) of

indirecte belangen (persoonlijke relaties, reputatiemanagement, kennisvalorisatie) hebben (gehad). De ondertekende belangenverklaringen zijn op te vragen bij het secretariaat van Akwa GGZ.

3. Doelstelling van de standaard

Het ontwikkelen van een kwaliteitskader voor de inhoud en organisatie van de ggz voor mensen met autisme van alle leeftijden. Patiënten- en familieorganisaties en organisaties van zorgprofessionals en zorginstellingen leggen gezamenlijk vast wat inhoudelijk goede ggz is voor mensen met autisme en hoe deze zorg georganiseerd dient te worden, ten einde:

- patiënten, hun naasten en zorgprofessionals inzicht te bieden in de inhoud en organisatie van zorg voor mensen met autisme waardoor zij beter in staat zijn tot gezamenlijke besluitvorming, keuzes maken en regie voeren.
- een breed gedragen kwaliteitskader te bieden dat:
- zorgprofessionals handvatten biedt voor het realiseren van gezamenlijke besluitvorming, het versterken van de regierol van de patiënt en naasten en het ondersteunen van zelfmanagement;
- beroepsorganisaties handvatten biedt voor het versterken van kennisontwikkeling en kwaliteitsbeleid op het gebied van autisme.

Deze zorgstandaard draagt ertoe bij dat mensen met autisme dankzij passende ondersteuning een betere kwaliteit van leven ervaren en optimaal kunnen functioneren en deelnemen aan de samenleving op een manier die bij hen past. Uitgangspunt daarbij is dat de patiënt als volwaardig partner met een eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces optreedt, binnen de grenzen van individuele mogelijkheden. Naasten worden vanuit hun eigen rol bij het zorgproces betrokken en altijd in samenspraak met de patiënt.

4. Doelgroep van de standaard

De beschrijving van inhoud, organisatie en kwaliteit van diagnostiek en behandeling voor mensen met autisme en hun naasten leidt tot een kwaliteitskader dat richtinggevend kan zijn voor verschillende gebruikersgroepen:

- **Mensen met (een vermoeden van) autisme en hun naasten:** zij krijgen meer inzicht in wat zij mogen verwachten van de ggz waar het gaat om diagnostiek, behandeling en nazorg waardoor zij beter in staat zijn om actief deel te nemen in gezamenlijke besluitvorming;
- **Behandelaren, beroepsorganisaties en zorginstellingen:** zij krijgen handvatten voor het versterken van kennisontwikkeling en kwaliteitsbeleid ter verbetering van de zorg rondom autisme. Ook krijgen zij handvatten voor het versterken van de regierol van de patiënt en hun naasten, het realiseren van gezamenlijke besluitvorming en het ondersteunen van zelfmanagement;
- **Zorgverzekeraars en gemeenten:** zij krijgen handvatten voor een patiëntgericht inkoopbeleid op basis van duidelijke en breed gedragen afspraken over inhoud, organisatie, kwaliteitscriteria en te verwachten uitkomsten van de zorg;
- **Inspectie voor de Gezondheidszorg:** deze krijgt handvatten voor adequaat toezicht.

De zorgstandaard Autisme heeft betrekking op mensen met autisme van alle leeftijden (jonge kinderen, kinderen in de basisschoolleeftijd, jongeren en jongvolwassenen, volwassenen en ouderen), die ggz-hulp ontvangen en/of autisme-gerelateerde hulpvragen hebben aan de ggz of andere zorgprofessionals zoals huisarts (inclusief POH-GGZ) of jeugdarts. De zorgstandaard kan ook gebruikt worden door mensen die naast (een vermoeden van) autisme andere problematiek hebben zoals een lichte verstandelijke beperking, verslavingsproblematiek of andere psychiatrische problematiek.

5. Aanleiding voor ontwikkeling van de zorgstandaard Autisme

Er ontbreekt een integraal richtinggevend kwaliteitskader vanuit patiëntperspectief voor behandeling en begeleiding van mensen met autisme. Hulpvragen van mensen met autisme kenmerken zich door: diversiteit in momenten waarop de diagnose autisme wordt gesteld (in alle leeftijdsfasen) en daaruit voortvloeiende zorgvragen en andere (hulp)vragen;

- variatie in de intensiteit van de hulpbehoefte van mensen met autisme gedurende de levensloop, zowel gedurende het leven van een persoon als tussen personen met autisme onderling;
- crisissituaties, met name bij grote veranderingen en transitiemomenten in het leven;
- complexiteit omdat hulpvragen vaak op meerdere ontwikkelingsdomeinen en levensgebieden tegelijkertijd betrekking hebben;
- een hoge mate van comorbiditeit, waarbij de bijkomende problematiek soms meer in het oog springt dan het autisme met als risico dat de diagnose autisme gemist wordt. Omgekeerd komt het ook voor dat alle problemen worden uitgelegd als voortkomend uit autisme waardoor bijkomende problematiek (zoals persoonlijkheidsproblematiek of trauma) niet wordt gesignaleerd en behandeld. Voor volwassenen is er gemiddeld 8.3 jaar vertraging tussen het eerste ggz contact en de diagnose autisme.

Daarnaast signaleren mensen met autisme, naast en zorgprofessionals de volgende knelpunten:

- versnipperde of onvoldoende kennis over evidence- en practice-based behandelaanbod voor mensen met autisme, met verkeerde diagnoses en niet-passende hulp tot gevolg;
- onduidelijkheid bij patiënten, naasten en professionals over (on)mogelijkheden in de ggz, mede als gevolg van veranderingen in beleid en in het bijzonder de transities naar gemeenten;
- te weinig nazorg en monitoring;

Deze zorgstandaard wil deze knelpunten aanpakken.

6. Afbakening, uitgangspunten en bronnen

6.1 Afbakening

De zorgstandaard autisme is een functionele beschrijving van de noodzakelijke inhoud, organisatie en kwaliteit van de ggz voor mensen met autisme van alle leeftijden. Daarbij wordt expliciet ingegaan op de afstemming met andere voorzieningen en sectoren en op de samenwerking tussen zorgprofessional, patiënt en naaste(n). De zorgstandaard beschrijft in principe niet welke aanbieders de zorg leveren. Het is aan de zorgaanbieders, zorgverzekeraars en gemeenten om hier in zorgprogramma's uitvoering aan te geven.

6.2 Algemeen uitgangspunt van de kwaliteitsstandaarden van Akwa GGZ

Een zorgstandaard beschrijft vanuit het perspectief van patiënten en naasten wat onder goed professional handelen (goede zorg) wordt verstaan. De meest actuele kennis vormt het uitgangspunt. Het gaat over kennis gebaseerd op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek, praktijkkennis en de voorkeuren van patiënten en naasten. De beschreven zorg in de standaarden zijn geen wetten of voorschriften, maar bieden handvatten voor de professional om matched care en gepersonaliseerde zorg te kunnen leveren.

Het werken volgens de kwaliteitsstandaard is geen doel op zich. De combinatie van factoren die tot ziekte hebben geleid en de sociale context waarin de aandoening zich voordoet zijn voor iedere patiënt uniek. Daarnaast heeft iedere patiënt unieke behoeften om regie te voeren over zijn of haar herstel en leven. Zorgprofessionals ondersteunen dit proces vanuit hun specifieke expertise en de kennis die een kwaliteitsstandaard hen biedt. De kwaliteit van een professional kenmerkt zich wellicht mee

6.3 Bronnen

De zorgstandaard autisme is gebaseerd op:

- De visie op kwaliteit van zorg en het levensloopperspectief; Het patiënten- en naastenperspectief;
- Het model GGz zorgstandaard,
- De geldende wet- en regelgeving, waaronder de Wet Big, de Wet Kkgz, de Wgbo, de Wvvgg en de Jeugdwet;
- Het model Kwaliteitsstatuut GGz, richtlijnen voor de organisatie van de zorg (2016).

De volgende bronnen zijn bepalend voor de inhoud van de zorgstandaard autisme en zullen herkenbaar worden weergegeven in de inhoudelijke stukken:

A. Kwaliteitscriteria vanuit patiënten- en naastenperspectief, gebaseerd op:

- Basisset kwaliteitseisen GGZ, geformuleerd vanuit een patiënten- en familieperspectief;
- NVA-kwaliteitseisen Autisme zorg;
- NVA-kwaliteitseisen zorg voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking;
- Kwaliteitscriteria voor goede autismezorg vanuit het perspectief van normaal begaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis;
- Verslag achterbanraadpleging zorgstandaard autisme. (zie ook Patiënt- en familieparticipatie)

B. In Nederland geldende richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van autisme:

- JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen (2015);
- NVVP-richtlijn Autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen (2009);
- Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van Autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013).

C. Ontwikkelingen waarover consensus bestaat in de werkgroep zorgstandaard autisme:

- Onderbouwde en breed geaccepteerde praktijkinnovaties in diagnostiek, behandeling en nazorg van mensen met autisme, die beschikbaar zijn in Nederland.

Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van autisme, zoals genoemd in Bronnen onder B, vormen het uitgangspunt van de in de hoofdstukken Vroegsignalering en Preventie, Diagnostiek en monitoring en behand, Zorg rondom autisme en Individueel zorgplan en behandeling beschreven inhoud van de zorg aan mensen met autisme.

Bron citaten

In de tekst is een aantal citaten opgenomen. Deze citaten zijn afkomstig uit de achterbanraadpleging onder ervaringsdeskundige volwassenen met autisme en ouders van kinderen met autisme. Deze achterbanraadpleging is uitgevoerd door PAS, NVA en Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid in het kader van de ontwikkeling van deze zorgstandaard.

7. Totstandkoming

7.1 Hoe is deze standaard tot stand gekomen?

De standaard is ontwikkeld door een werkgroep met afvaardiging van professionals, patiënten en naasten (voor de samenstelling zie onder 1). Akwa GGZ begeleidt dit proces.

Een conceptversie van de standaard is vervolgens voorgelegd aan beroeps-, branche-, en patiëntenverenigingen in de ggz voor commentaar. Het binnengekomen commentaar is verwerkt door de werkgroep. Daarna zijn de betrokken organisaties (zie onder 6.2) uitgenodigd om de standaard te autoriseren en is de standaard gepubliceerd op [GGZ Standaarden](#), waarmee deze standaard onderdeel is geworden van de professionele standaard voor hulpverleners in de ggz. Van de standaard is een patiëntenversie gemaakt en gepubliceerd op [Thuisarts.nl](#).

7.2. Partijen betrokken bij de autorisatiefase

Deze kwaliteitsstandaard is geautoriseerd door de volgende partijen:

- Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)
- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
- Geestelijke Gezondheidszorg Nederland (GGZ Nederland)
- Landelijke Vereniging POH-GGZ (LV POH-GGZ)
- MIND Landelijk Platform Psychische Gezondheid
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
- Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie en haar specialismen (NVGzP)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie (NVP)
- Oudervereniging Balans
- Vereniging voor Gedragstherapie en Cognitieve Therapie (VGCT)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Deze partijen hebben geen bezwaar gemaakt tegen de autorisatie van deze kwaliteitsstandaard:

- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)

7.3 Procedure voor onderhoud en herziening

Deze standaard wordt iedere vier jaar getoetst op de vraag of herziening aan de orde is. Deze beoordeling wordt voorbereid door het bureau van Akwa GGZ. De Kwaliteitsraad van Akwa GGZ adviseert het bestuur van Akwa GGZ over de vraag of herziening aan de orde is. Leden van de Kwaliteitsraad kunnen Akwa GGZ verzoeken de standaard op een eerder moment te beoordelen.

De beoordelingsdatum kunt u vinden op GGZ Standaarden, bij deze standaard onder [het tabblad Status](#).

8. Gebruikers van de standaard

Deze zorgstandaard is voor mensen met autisme van alle leeftijden (jonge kinderen, kinderen in de basisschoolleeftijd, jongeren en jongvolwassenen, volwassenen en ouderen). Het is voor mensen die ggz-hulp ontvangen en/of autisme-gerelateerde hulpvragen hebben aan de ggz of andere zorgprofessionals zoals huisarts, de praktijkondersteuner van de huisarts of de jeugdarts.

Deze standaard is bedoeld voor professionals die werken in de huisartsenzorg (inclusief POH-GGZ), wijkteams, jeugdhulpverlening, generalistische basis ggz, gespecialiseerde ggz en de hoogspecialistische ggz, zoals academische afdelingen en hoogspecialistische ggz-afdelingen.

9. Betrokkenheid patiënten- en naastenorganisaties

In de werkgroep zorgstandaard autisme is het patiënt- en familieperspectief vertegenwoordigd door deelname van de patiëntenorganisaties: Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), Vereniging Personen uit het Autisme Spectrum (PAS) en Mind Landelijk Platform Psychische Gezondheid. Deze drie organisaties hebben gezamenlijk een achterbanraadpleging uitgevoerd om het patiënt- en familieperspectief te beschrijven en te onderbouwen. In deze achterbanraadpleging zijn focusgroepen van mensen met autisme en van naasten geraadpleegd. Ook zijn interviews gehouden en registraties en publicaties van NVA en PAS over ervaringen met autismezorg geraadpleegd.

De achterbanraadpleging resulteerde in een set kwaliteitscriteria voor autismezorg vanuit patiënt- en familieperspectief (zie achtergronddocument Kwaliteitscriteria vanuit patiënt- en familieperspectief). De thema's en criteria zijn deels generiek, in deze standaard zijn de specifieke aandachtspunten bij autismezorg uitgelicht. De kwaliteitscriteria komen in de hiernavolgende hoofdstukken aan bod bij de fasen in het zorgproces waar deze met name relevant zijn.

Daarnaast zijn de algemene kwaliteitscriteria van toepassing die worden genoemd in Bronnen, onder A. Ook is informatie uit de achterbanraadpleging gebruikt als input voor de inhoud van Specifieke omschrijving autisme en voor de in Zorg rondom autisme en Individueel zorgplan en behandeling en Herstel, participatie & re-integratie beschreven voorbeelden van hulpvragen en focus van de hulpverlening per levensfase.

10. Kwaliteitsstatuut

Het [Landelijk Kwaliteitsstatuut GGZ](#) beschrijft de kwaliteitsnormen waaraan een zorgaanbieder moet voldoen om de zorg voor de individuele cliënt in de curatieve GGZ te organiseren. De nadruk ligt daarbij op de rollen, taken en verantwoordelijkheden van de indicierend en coördinerend regiebehandelaar en van andere zorgverleners in de verschillende onderdelen van het zorgproces. Het Landelijk Kwaliteitsstatuut is onverkort van toepassing op de Zorgstandaard Autisme.

11. Financiering van deze standaard

De totstandkoming van deze standaard is gefinancierd door Akwa GGZ. Akwa GGZ wordt in opdracht van het ministerie van VWS gefinancierd door ZonMw.

12. Deze standaard is opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland

GGZ Standaarden

Op 16 juli 20219 is deze kwaliteitsstandaard opgenomen in het Register van het Zorginstituut Nederland. Dit is de centrale plek voor informatie over kwaliteit van zorg in Nederland. Het Register vind je op www.zorginzicht.nl.

Het Register bevat alle kwaliteitsstandaarden, meetinstrumenten en informatie-standaarden die voldoen aan het Toetsingskader. Dit kader toetst of een kwaliteitsstandaard kan worden aangemerkt als een verantwoorde beschrijving van de kwaliteit van een zorgproces of een verantwoord middel om te meten of goede zorg is geleverd.