

Autisme

De stoornis

Autisme is de verzamelnaam voor gedrag dat duidt op problemen op het gebied van sociale interactie en de aanwezigheid van beperkt, repetitief gedrag.

Domein	Kernsymptomen
Problemen op het gebied van sociale interactie	Deficiënties in de wederkerigheid, in de non-verbale communicatie en in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties.
Aanwezigheid van beperkt, repetitief gedrag	Stereotiepe motoriek, gebruik van voorwerpen of spraak, hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, gefixeerde interesses en hyper/hyporeactiviteit op zintuiglijke prikkels.

- Autisme is een ontwikkelingsstoornis en komt zowel bij kinderen als bij volwassenen voor.
- Autisme komt voor in alle lagen van de bevolking, in alle culturen, bij alle intelligentieniveaus.
- Dat wat 'autisme' voor iemand persoonlijk is, verschilt sterk tussen personen.
- Autisme is levenslang en levensbreed.

De epidemiologische kenmerken

- Internationaal onderzoek gaat ervan uit dat ongeveer 1% van de Nederlanders autisme heeft. Autisme wordt vaker gediagnosticeerd bij mannen dan bij vrouwen. Waarschijnlijk doordat kenmerken van autisme bij vrouwen soms minder goed herkend worden dan bij mannen en door genetische verschillen.
- Autisme ontstaat voor of tijdens de geboorte als gevolg van samenspel van erfelijkheids- en omgevingsfactoren. Autisme speelt gedurende het hele leven een rol hoewel het niet in elke periode op de voorgrond hoeft te staan.
- Autisme komt vaak voor in combinatie met andere problemen, stoornissen en beperkingen zoals slaapproblemen, ADHD, angst- en/of dwangstoornissen, depressies, persoonlijkheidsstoornissen en verstandelijke beperking.

Vroege onderkenning en preventie

Eerste signalen per levensfase

- **Jonge kinderen (0-6 jaar):** brabbelt niet na 12 maanden, wijst en zwaait niet na 12 maanden.
- **Basisschoolleeftijd (6-12 jaar):** heeft moeite met veranderingen, met contact maken.
- **Jongeren en jongvolwassenen (12-30 jaar):** moeite met plannen van huiswerk of opdrachten, heftige reacties op lichamelijke veranderingen in de puberteit.
- **Volwassenen (31-60 jaar):** moeite met samenwerken en met het omgaan met werkstress.
- **Ouderen (vanaf 61 jaar):** veel moeite hebben met aanpassing aan een nieuwe situatie (pensioen, verlies partner), geen of weinig vrienden hebben.

Fasen van onderkenning en diagnose

Domein	Ingang	Toelichting
1. Eerste signalen	Sociale domein, thuisomgeving	- Persoon zelf en/of omgeving signaleert problemen die kunnen duiden op autisme.
2. Vroege onderkenning en preventie	Jeugdarts (bij kinderen)/ huisarts (inclusief POH GGZ) i.s.m. sociale domein/ggz	- Erkende verwijzer toetst signalen en besluit met patiënt over passende vervolgstap. - Bij vermoeden van autisme is er vaak behoefte aan iemand die weet welke hulpmogelijkheden er zijn. - Wanneer mensen (nog) geen diagnostisch traject in gang willen zetten, kan een ervaringsdeskundige/patiënt- of cliëntondersteuner helpen. Ingang is NVA, PAS of regionale Autisme Info Centra.
3. Handelingsgerichte en classificerende diagnostiek	Ggz	- Diagnose traject conform uitgangspunten en kwaliteitseisen zorgstandaard autisme. - Verwijzing bij gegronde vermoeden van autisme.

Preventie

- Preventie bij autisme is altijd zorg gerelateerd. Autisme valt niet te voorkomen, voor zover bekend. Preventie kan starten voordat de diagnose autisme is gesteld maar blijft ook daarna van belang. Preventie bij autisme kan o.a. gericht zijn op:
- vergroten van veerkracht bij patiënt en diens omgeving;
 - tijdig signaleren van het 'kritische moment' waarop een probleem ontstaat;
 - voorkomen van crisissituaties;
 - signaleren en aanpakken van overvraging en stress;
 - signaleren en aanpakken van depressie en angst;
 - signaleren en aanpakken van bijkomende persoonlijkheidsproblematiek en trauma;
 - signaleren en aanpakken van over- en onderprikkeling;
 - perspectief creëren voor de persoon met autisme (maatschappelijke participatie).

Diagnostiek

- Het duurt soms jaren voordat de diagnose wordt gesteld omdat autisme niet altijd herkend wordt in gedrag en/of pas op latere leeftijd tot problemen leidt.
- Diagnostiek brengt in kaart wat de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt zijn op de domeinen: gedragskenmerken van autisme, bijkomende problemen, intelligentie, persoonlijkheidsontwikkeling, gezinssysteem functioneren, praktisch functioneren en zingeving.
- Op basis van diagnostiek worden concrete handvatten voor de patiënt, zijn systeem en de behandelpraktijk geformuleerd. De handvatten zijn gericht op het verminderen van de ervaren problemen.

Behandeling en begeleiding

Eerste stap interventies

- In combinatie met psycho-educatie en/of andere ondersteuning kunnen eerste stap interventies helpen bij het versterken van de eigen regie en het vergroten van de coping vaardigheden van de patiënt en diens omgeving.
- Aanbevolen om aan te bieden direct nadat de diagnose is gesteld.

Tweede stap interventies (a): psychosociale, psychotherapeutische behandelingen

- Bij matige tot ernstige ondersteuningsbehoeften bij autisme is specialistische, intensievere interventies voor de behandeling van autisme in de individuele context aangewezen.
- Kan gecombineerd worden met het voorschrijven van medicatie. Maar autisme kan doorgaans niet alleen met medicatie worden behandeld. Het combineren met psychosociale of psychologische/ psychotherapeutische behandeling is meestal noodzakelijk.

Derde stap (a): opschalen naar (hoog)gespecialiseerde ggz

- Wanneer de ingezette tweede stap interventies tot onvoldoende herstel leiden is inzet (hoog)-gespecialiseerde ggz mogelijk door consultatie/advies bij een deskundige of afdeling met specifieke ervaring. Overweeg bij complexe problematiek consultatie bij het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).
- Wanneer er voor langere tijd hulp nodig is, biedt een aangepaste, beschermde leefomgeving mogelijk een oplossing. Dit kan op een afdeling voor langdurige ggz (zoals een workhome) of in de vorm van langdurige, meer of minder intensieve begeleiding bij wonen en/of werken.

Herstel, participatie en re-integratie

Aandachtspunten herstel

- Herstelondersteunende zorg wordt in alle fasen van het zorgproces ingezet.
- Continuïteit in de zorg is extra belangrijk voor mensen met autisme omdat zij vaak een leven lang in meer of mindere mate begeleiding en/of behandeling ontvangen.
- Besteed aandacht aan levensloop- en zingevingsvragen van de patiënt.
- Zorg voor een warme overdracht naar zorgprofessionals in het sociale domein en naar de huisarts (inclusief POH-GGZ).
- Stel een terugvalpreventieplan of crisisinterventieplan op.
- Besteed aandacht aan nazorg en bereid patiënt voor op volgende levensfase.

Aandachtspunten participatie

- Wat participatie inhoudt verschilt per levensfase en per persoon.
- Ondersteuning bij participatie vraagt doorgaans om ondersteuning van zowel patiënt als omgeving.
- Afhankelijk van de individuele situatie en kenmerken kunnen vragen om ondersteuning bij participatie betrekking hebben op onderwijs, werk, wonen, vrije tijd of sociaal contact.
- Het sociale domein biedt ook ondersteuningsmogelijkheden voor de directe familie zoals ouders, broers, zussen, kinderen en/of partner.
- De (regie)behandelaar wijst betrokken naasten op mogelijkheden voor ondersteuning in de regio.

Organisatie van zorg

Aandachtspunten organisatie van zorg

- Kenmerkend voor de zorgvraag van mensen met autisme is de enorme diversiteit en het gegeven dat de zorgvraag levenslang en levensbreed is. Gedurende het leven kan de zorgbehoefte variëren van laag naar hoog en omgekeerd.

- De zorgvraag heeft betrekking op medische behandeling maar ook op begeleiding in alle andere levensgebieden zoals onderwijs, werk, huisvesting en sociaal contact.

Kwaliteitscriteria vanuit patiëntenperspectief

- Autisme zorg stimuleert de autonomie van de persoon met autisme, met oog voor diens individuele eigenheid, hulpvragen, wensen en behoeften.
- Zorgprofessionals zijn competent vooral ten aanzien van bejegening en autismedeskundigheid.
- Er wordt individueel maatwerk geleverd in de zorg.
- Integrale zorg richt zich op het vinden en houden van zinvolle, passende maatschappelijke participatie.
- Patiënten krijgen transparante en begrijpelijke informatie over de beschikbaarheid, de kosten en de kwaliteit van het zorgaanbod.
- De zorg is toegankelijk, inclusief aandacht voor de fysieke ruimte, bijvoorbeeld door bieden van ruimte om zich terug te trekken.
- Zorg voor regelmatige evaluatie van zowel de inhoud van de zorg als de interactie tussen zorgprofessional, patiënt en naasten (indien van toepassing).

Continuïteit

- Bij afronding van de behandeling is de regiebehandelaar verantwoordelijk dat de regie wordt overgedragen aan de patiënt zelf, naaste of een andere behandelaar, ondersteuner of begeleider.
- Het bieden van continuïteit betekent ook dat een patiënt altijd opnieuw in zorg kan worden genomen bij terugval zoals door veranderde omstandigheden of een ingrijpende gebeurtenis.

Samenhang met generieke modules

Samenhang in signalering, diagnostiek en behandeling	Samenhang met ondersteuning bij herstel, participatie en re-integratie
Generieke module Vroege opsporing van psychische klachten, Generieke module Psychische klachten in de kindertijd, Generieke module Psychische stoornissen en een licht verstandelijke beperking (LVB), Generieke module Diversiteit, Generieke module Ouderen met psychische aandoeningen, Generieke module Comorbiditeit, Generieke module Zelfmanagement.	Generieke module Samenwerking en ondersteuning naasten van mensen met psychische problematiek, Generieke module Zelfmanagement, Generieke module Dagingvulling en participatie, Generieke module Arbeid als medicijn, Generieke module Destigmatisering, Generieke module Herstelondersteuning.
Samenhang met individueel zorgplan en behandelingshandeling	Samenhang organisatie van zorg en kwaliteitsindicatoren
Generieke module Vaktherapie, Generieke module Bijwerkingen, Generieke module Psychotherapie, Generieke module Ernstige psychische aandoeningen (EPA).	Generieke module Landelijke samenwerkingsafspraken GGZ, Generieke module Organisatie kind en jeugdige.