



Zorg voor je leven.

Family Supporters

Zorgprogramma Autismespectrumstoornissen

Binnen de GGZ voor volwassenen werken we met professionele zorgprogramma's. Dit zijn pakketten waarin het algemene hulptraject is opgenomen vanaf het begin van de verwijzing tot en met het herstel en de nazorg, die terugval moet voorkomen. Dit zorgprogramma is op maat gemaakt door FamilySupporters.

Als je bij FamilySupporters aanmeldt zoeken we samen naar de behandeling én zorgverlener(s) die het beste bij jouw situatie passen. We kijken naar wat jij graag anders ziet en wat er goed gaat. We stippelen een passend traject uit dat focust op de dingen waar jij tegenaan loopt. De methodieken die wij inzetten zijn bewezen effectief. Wij houden hiervoor de richtlijnen aan die zijn ontwikkeld door psychologen, psychiaters, verpleegkundigen en patiëntorganisaties. De gekozen zorg kan bestaan uit gesprekken en/of het voorschrijven van medicatie en/of andere begeleiding. We zetten *blended care* in waar nodig, dit houdt in dat we onze behandelingen ondersteunen met eHealth modules. We hebben een online omgeving waar jij buiten de reguliere behandelingen ook zelf, waar en wanneer je wil kan werken aan je behandeling.

Ons voornaamste doel is dat jij weer tevreden bent met jouw leven. We werken samen aan de leefkracht en veerkracht waardoor je weet om te gaan met de uitdagingen in het leven.

Als blijkt dat een gekozen behandeling niet effectief (genoeg) is, intensiveren we of stellen we de zorg bij. Sommige dingen kunnen anderen beter, in dat geval zoeken we de samenwerking op. Op deze manier stelt FamilySupporters jouw behoeften centraal en waarborgen we zorg op maat.

Intake(fase)

Je aanmelden bij FamilySupporters kan op verschillende manieren. Je kunt bellen, mailen of het aanmeldformulier op onze site invullen (www.familysupporters.nl/aanmelden). Bij de aanmelding kun je een eerste beschrijving van jouw vraag en/of klachten geven. Mocht het zo zijn dat wij niet diegene zijn die jou het beste kunnen ondersteunen, dan bespreken we dit en helpen wij je bij het vinden van hulp ergens anders, die beter bij jou past.

Zodra de aanmelding rond is en de verwijfsbrief van je (huis)arts binnen is, kunnen we een intakegesprek plannen. In deze fase vormen we een beeld van jouw hulpvraag. Om dit zo nauwkeurig mogelijk te doen passen we verschillende methodieken toe, bijvoorbeeld: screenen, observeren, taxeren, classificeren, verklarende verbanden leggen en de therapeutische relatie beoordelen. Tijdens dit proces worden jouw klachten, verleden, je biografische gegevens, huidige omstandigheden en je risicofactoren (inclusief suïcidaliteit) geïnventariseerd.

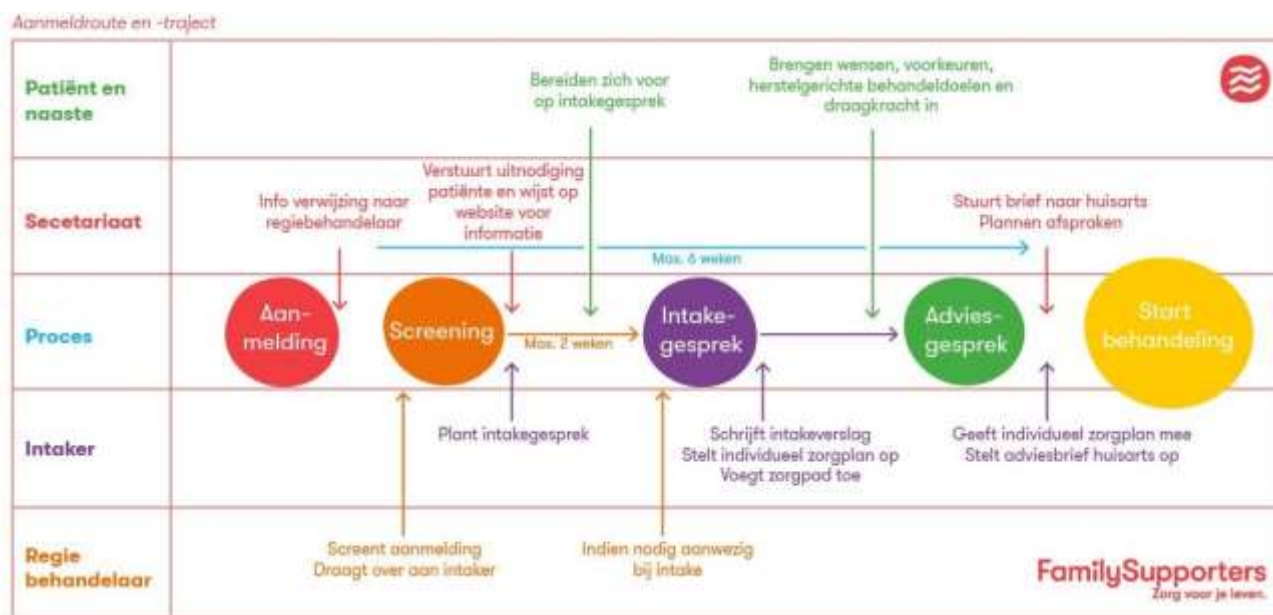
We zijn dus benieuwd naar jouw klachten, hoe lang deze bestaan, hoe ze je hinderen, of er mensen in jouw omgeving zijn waar je de zorg voor hebt die ook last van jouw klachten ondervinden, zoals (kleine) kinderen en/of je partner, etc. Bovendien zijn we geïnteresseerd in jouw achtergrond omdat wij het belangrijk vinden het grotere plaatje te bekijken. Ook brengen we in kaart hoe je jouw kwaliteit van leven ervaart en op welk domein je zou willen dat er verbetering optreedt (dit volgens het model van positieve gezondheid).

Om een zo volledig mogelijk beeld van jouw klachten te krijgen sturen we je ook een vragenlijst om in te vullen. We noemen dit een ROM-meting. Deze vragenlijst leggen we je tijdens en aan het eind van de behandeling nogmaals voor. Zo houden we samen de voortgang in de gaten. Daarnaast bespreken we tijdens het intakegesprek de mogelijke behandelingen die er zijn gericht op jouw klachten. Dit gesprek duurt ongeveer een uur, soms wat langer



en soms blijken meerdere gesprekken nodig. We spreken dan van een intakefase. Soms stellen we een vervolgonderzoek voor, zoals een uitgebreid diagnostisch of psychiatrisch onderzoek. Aan het eind van de intakefase nemen we een mogelijk behandeltraject met je door.

Op basis van alle verzamelde informatie wordt een DSM 5 classificatie en een diagnosebeeld opgesteld. In figuur 1 wordt de aanmeldroute beschreven met de werkprocessen die daarbij komen kijken. De tijden kunnen wat afwijken van de werkelijkheid, soms zit er iets meer tijd tussen de verschillende stappen.



Figuur 1

Het behandel- of werkplan

Naar aanleiding van de intakefase en waar nodig aanvullend onderzoek krijg je tijdens een zogeheten adviesgesprek een behandelvoorstel. Vervolgens zoeken we een behandelaar die het beste bij jou past, bij voorkeur is dit dezelfde hulpverlener waarmee je de intakefase hebt doorlopen. Ook krijg je een regiebehandelaar toegewezen, die nauw samenwerkt met jouw vaste behandelaar en die de regie voert over jouw gehele zorgproces. Samen met jouw vaste behandelaar stel je een plan op waarin staat waar je aan wilt werken, wat je wilt bereiken, wat je daarvoor nodig hebt en welke stappen je moet zetten om die doelen te bereiken. Ook bepalen jullie samen hoelang dit traject ongeveer zal duren. Hierin wordt ook beschreven hoe je daaraan gaat werken (welke methodiek/interventie van toepassing is).

Tijdens de behandeling evalueren we iedere drie maanden het plan en wordt het plan indien nodig aangepast of bijgesteld. Ook hier is het voornaamste doel van de behandeling het (sterk) verminderen van jouw klachten, je levenskwaliteit vergroten en de boel weer op de rit krijgen. We streven naar zo min mogelijk wachttijd tussen de intake en de behandelphase, om de behandel-effectiviteit te vergroten.

De behandeling

Onze zorgprogramma's zijn gebaseerd op landelijke GGZ-standaarden en richtlijnen die gangbaar zijn binnen ons vakgebied. De effecten van de behandelingen binnen dit programma zijn wetenschappelijk aangetoond. Dit wil zeggen dat wij met de best mogelijke behandelingen werken en volgens de laatste wetenschappelijke inzichten, zodat we jou zo goed mogelijk kunnen begeleiden. Ook hier geldt weer dat zodra wij tijdens de behandeling merken dat andere methodieken en/of technieken beter zouden passen, wij dit met jou bespreken en het behandelplan aanpassen en/of bijstellen. Uiteraard altijd in overleg met jou!

Samen met jou stellen we het behandeltraject op. Jouw behandeltraject is dan ook op maat gemaakt; zo licht en zo kort als mogelijk of zo zwaar en zo lang als nodig. Naast de extra gesprekken behoort deelname aan bijvoorbeeld



beeldende therapie ook tot de mogelijkheden. Of misschien heb je meer behoefte aan praktische ondersteuning? Dan kijken we of ondersteuning vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning een optie is. In dat geval kunnen we je koppelen aan een maatschappelijk werker. Mocht het prettig zijn voor je situatie dat je omgeving betrokken wordt bij jouw behandeling dan zetten we dat in werking. Natuurlijk alleen maar met jouw toestemming en als het helpend is in het kader van je diagnosebeeld. We zullen tijdens de gehele behandeling blijven overleggen met jou wat het beste is en stellen je meedenken meer dan op prijs!

Hoelang het traject duurt is moeilijk te zeggen. Dit is natuurlijk heel persoonlijk en kan variëren van een korte reeks gesprekken tot een dagbehandeling waarbij je gedurende enkele maanden een aantal dagen per week therapie hebt. Soms is opname noodzakelijk, dit kunnen wij samen met de huisarts organiseren. Als we een behandeling starten beginnen we vaak met psycho-educatie, waardoor je meer inzicht krijgt in wat er met jou gebeurt. Daarna werken we met verschillende behandelingen verder aan jouw klachten. De behandeling kan individueel plaatsvinden of in groepen. Als medicatie (psychofarmaca) of een psychiatrisch consult nodig blijkt dan wordt er een afspraak met de psychiater gemaakt. De psychiater zal indien nodig, uiteraard na onderzoek, medicatie en ondersteuning aanbieden. De psychiater geeft je alle informatie over de werking van het medicijn en begeleidt je bij het op- en afbouwen hiervan. Als intensievere behandeling nodig blijkt of zelfs een klinische opname, dan zorgt FamilySupporters voor een verwijzing naar de geschikte instelling.

Het behandelteam kent de volgende disciplines: GZ-psychologen, psychotherapeuten, psychiaters, artsen, sociaalpsychiatrische verpleegkundigen, orthopedagogen, orthopedagogen-generalist, psychologen en vaktherapeuten, zoals beeldende en psychomotorische therapeuten.

Evaluatie en follow-up

Elke 3 maanden wordt er in bijzijn van de regiebehandelaar geëvalueerd. Er wordt gekeken naar je aanvankelijke doelen, en hoe de voortgang hierop is. We gebruiken onder andere vragenlijsten om voortgang te monitoren (ROM). Soms is het fijn als er meer disciplines meedenken en kan je vraag worden ingebracht in een groter overleg, dit noemen we het multidisciplinair overleg. Hier denken collega's vanuit verschillende disciplines mee over hoe jij het beste geholpen kan worden.

Op een gegeven moment kun je zonder zorg verder en wordt een eindevaluatie gepland. Voor die tijd is een terugvalpreventieplan gemaakt. Dit geeft extra steun als na het sluiten van zorg je klachten (vaak ten tijde van stress) toch wat verergeren. Je kan dan op eigen kracht dit aan!

Bij het sluiten van het dossier sturen we een brief aan de verwijzer (vaak de huisarts) met informatie over het verloop van het traject. Deze brief gaat altijd eerst naar jou, en je dient akkoord voor de inhoud te geven.

Na 3 maanden plannen we een follow-up. Dit betekent dat we je even bellen om te horen hoe het met je gaat. Mocht er toch verdere zorg nodig zijn, dan kan dit opgestart worden op de verwijzing die er lag en begeleiden we je weer bij de zorg die je nodig hebt. We hopen natuurlijk dat het goed met je gaat en je zonder zorg verder kan!



Zorgpad Autismespectrumstoornissen

Doelgroep

De American Psychiatric Association (APA) definieert Autismespectrumstoornissen als volgt:

Autismespectrumstoornissen (in het vervolg noemen wij dit soms ASS ten gunste van de leesbaarheid) zijn levenslang aanwezige neurobiologische ontwikkelingsstoornissen die gekenmerkt worden door kwalitatieve beperkingen in sociale interacties, communicatie en verbeelding. Dit kan gepaard gaan met bijzonderheden in specifieke interesses en/of activiteiten en/of in stereotiepe gedragingen. Dit kan gezien worden als de kernsymptomen van ASS, maar er zijn vaak belangrijke (bijkomende) symptomen. Voorbeelden zijn over- of ondergevoeligheid voor prikkels, waarbij je kan denken aan licht of geluid, of een verstoorde prikkelverwerking. Soms zien we een afwijkende motoriek. Dit wordt vaak al teruggezien in de kindertijd. Je kan dan denken aan houterig bewegen of problemen in het meekomen met gym of andere sporten. Daarnaast kun je problemen hebben in je emotieregulatie (voorbeelden zijn woede-uitbarstingen of moeilijk over angst of verdriet heen komen).

In Nederland zijn er geen duidelijke cijfers over deze stoornissen op dit spectrum bekend. Internationaal wordt ASS bij volwassenen geschat op ongeveer 1%. De Nederlandse Gezondheidsraad gaat van hetzelfde getal uit. De man-vrouwverhouding is hierbij scheef, aangezien 18,2 per 1.000 mannen aan de -criteria voldoen en 2,0 per 1.000 vrouwen. De vraag is of deze verhoudingen kloppen. Vrouwen met ASS kunnen vaak beter meekomen en het vermoeden is dat ze worden onder gediagnosticeerd. Wel is hier tegenwoordig meer aandacht voor.

Het hebben van een ASS kan je kwetsbaar maken. Of ASS echt maakt dat je vastloopt hangt af van een grote hoeveelheid factoren (zoals sekse, adaptief vermogen, intelligentie en je omgeving). Het kan dus goed zijn dat je in sommige levensfasen geen problemen ervaart en je helemaal geen behoefte hebt aan extra zorg. Op een ander moment kan je juist wel hulp nodig hebben. Belangrijk is dat niet enkel naar de persoon gekeken wordt maar ook naar omgevingsinvloeden/omstandigheden.

Autismespectrumstoornissen worden ook gezien als informatieverwerkingsstoornissen. De hypothese is dat de cognitieve processen bij mensen met een autismespectrumstoornissen anders kunnen verlopen. Soms kan iemand met ASS een heel ander spoor volgen in een gesprek of taal erg direct nemen. Sommige mensen zijn daarom van mening dat ASS gezien moeten worden als 'een andere manier van zijn'. Dus geen stoornis in de informatieverwerking maar een andere manier van informatieverwerking. Het anders denken heeft vaak ook voordelen, zoals een unieke, creatieve invalshoek of een afwijkende mening die de discussie op gang brengt.

Er zijn een aantal verschillende belangrijke cognitieve theorieën (modellen) om de gedragssymptomen behorende bij ASS vanuit te verklaren:

- Theory of Mind;
- Executief functioneren;
- Centrale coherentie.

Informatie over modellen en behandelingen worden ook beschreven op de online richtlijndatabase:

https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/autismespectrumstoornissen_bij_volwassenen/autismespectrumstoornissen_bij_volwassenen_start.html

De Gezondheidsraad pleit in het rapport "Autismespectrumstoornissen; Een leven lang anders" (Gezondheidsraad, 2009) voor een integrale benadering van de zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis.

"Bij alles wat er in de zorg gedaan wordt voor en met mensen met een autismespectrumstoornis moet er niet alleen gekeken worden naar de specifieke, individuele kenmerken van de stoornis en de gevolgen daarvan voor het



functioneren maar ook naar de sociale en functionele context. Daarbij is maatwerk nodig in de vorm van aandacht voor de specifieke levensfase en omgeving waarin de persoon zich bevindt en dient er waar mogelijk vooruit gekeken te worden naar mogelijk toekomstige veranderingen (transities).”

Dit is ook hoe we er vanuit FamilySupporters naar kijken. Per levensfase kun je tegen nieuwe dingen aanlopen. Soms red je dit op eigen kracht of met ondersteuning van familie en vrienden maar soms ook niet en loop je vast. Dit kan meermaals gebeuren en is begrijpelijk vanuit de moeilijkheden die je kan ondervinden bij een autismespectrumstoornis. Als je bij jezelf een vermoeden van ASS hebt kan je een verwijzing vragen via de huisarts.

Over het algemeen worden de volgende richtlijnen gehanteerd bij verwijzing voor autismespectrumstoornissen (zie ook figuur):

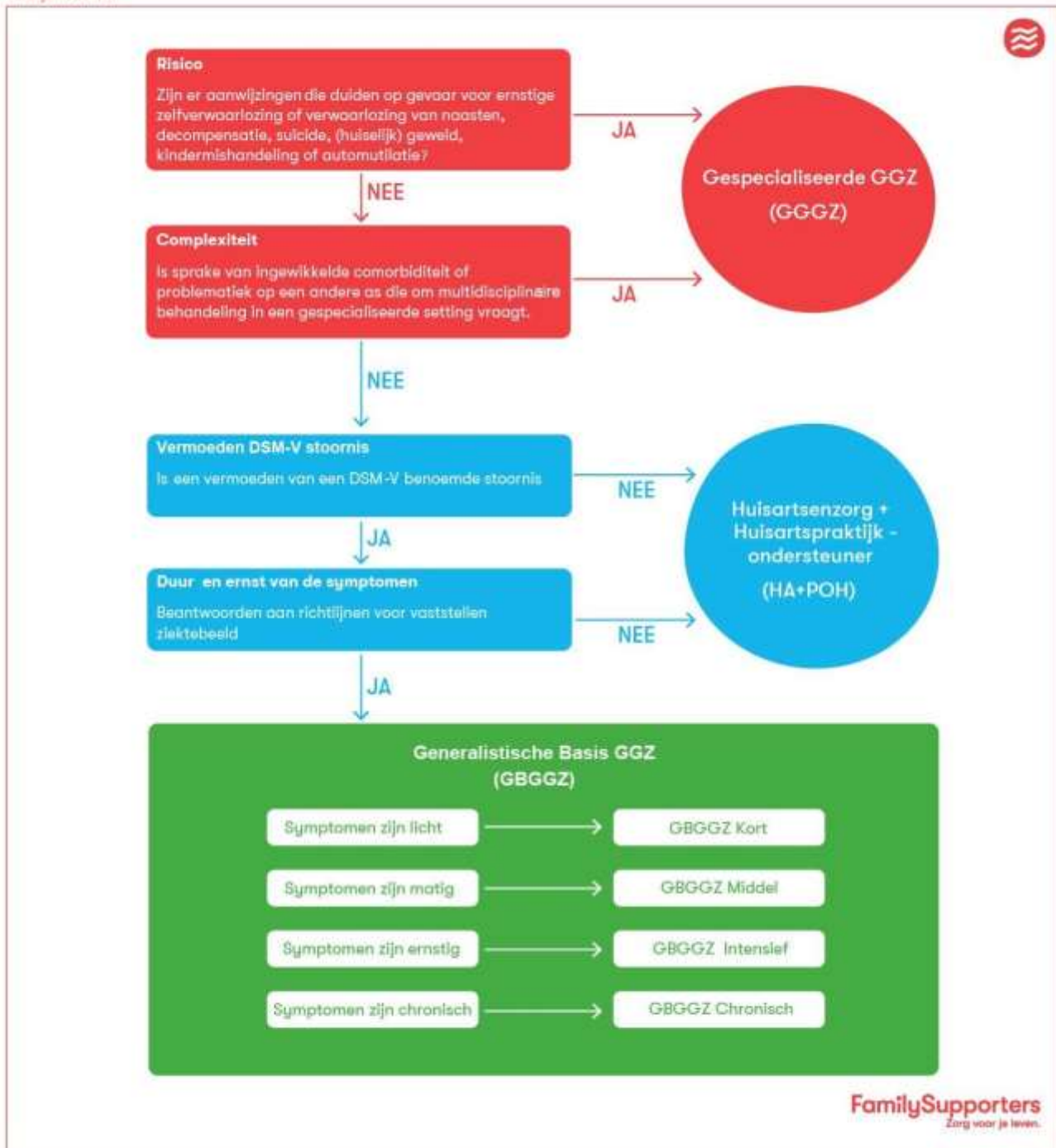
1. Behandeling door huisarts en POH GGZ (praktijkondersteuner GGZ bij de huisarts) vindt plaats als:

- Er geen vermoeden is van een stoornis volgens DSM-criteria maar er wel sprake is van lichte sociale/relatie en/of preoccupatieproblemen;
- Er sprake is van een DSM-stoornis of een vermoeden daarvan maar daarbij de ernst van de stoornis licht is, het risico laag, de complexiteit meestal afwezig en de duur (beloop) van de symptomen beantwoordt (nog) niet aan de criteria uit de richtlijn voor een autismespectrumstoornis zoals geformuleerd in de DSM 5; of
- Er sprake is van stabiele chronische problematiek die niet crisisgevoelig is en met laag risico.

2. Verwijzing naar de SGGZ is aan de orde bij:

- Een hoog risico en/of hoge complexiteit bij vermoeden van een DSM-benoemde stoornis, of vermoeden van comorbiditeit. Je loopt behoorlijk vast in het leven.

3. In alle andere gevallen ligt verwijzing naar de BASIS GGZ voor de hand.



Figuur 2



Diagnostiek

Als je bij FamilySupporters wordt aangemeld wordt er eerst een intakefase opgestart om je zorgvraag helder te krijgen. Beoordeling van je zorgvraag vindt plaats middels de HONOS+. Dit is een vragenlijst die helpt om jouw hulpvraag in kaart te brengen. Soms is bij een andere organisatie al ASS vastgesteld en heb je direct een behandelingsvraag. Soms wil je juist weten hoe je problemen verklaard kunnen worden en of dit valt onder de noemer autismespectrumstoornis. In dat geval starten we in samenspraak met jou een psychodiagnostisch onderzoek. Het doel van diagnostisch onderzoek naar ASS is enerzijds vaststellen of aan de kenmerken van ASS wordt voldaan volgens de criteria van de DSM 5. Anderzijds proberen we vooral te kijken hoe we je problemen kunnen verklaren en waar de oplossingen liggen.

De onderzoeker kijkt ook naar comorbiditeit en differentiaaldiagnostiek, om een autismespectrumstoornis van andere stoornissen te kunnen onderscheiden of juist vast te stellen dat het niet enkel om symptomen van de ASS gaat. Voor het diagnostisch onderzoek wordt, waar dit kan, niet alleen jij gezien maar zo mogelijk ook familieleden en je eventuele partner uitgenodigd om je functioneren op meerdere gebieden goed te bekijken. En ook te zien hoe het klachtenverloop gedurende je leven is gegaan.

Bij de diagnostiek naar ASS wordt gebruik gemaakt van vragenlijstonderzoek (hierbij valt te denken aan de SRS-A, BRIEF-A, en bijvoorbeeld de AQ), een ontwikkelingsanamnese, gestructureerd interview (ADI-R) en eventueel verder aanvullend onderzoek waarbij te denken valt aan intelligentieonderzoek, neuropsychologisch onderzoek of verder psychiatrisch onderzoek.

Aan het einde van het diagnostisch proces vindt een adviesgesprek plaats over de bevindingen en worden aanbevelingen gedaan. FamilySupporters biedt een aantal behandelingen die passend zijn bij de classificatie autismespectrumstoornis.

Behandelmodules

Er bestaat op dit moment geen behandeling of medicatie om ASS te genezen. Wel zijn er veel onderzochte interventies die helpen met de klachten om te gaan en de problemen te verminderen. Met juiste hulp, zoals cognitieve gedragstherapie bij ASS, kunnen veel mensen met ASS wel naar school, werken en relaties met anderen onderhouden.

In het zorgpad Autismespectrumstoornissen krijg je bij FamilySupporters een aantal basismodules aangeboden. Deze modules worden aangevuld met een of meer zogenaamde plusmodules. Deze worden door jouw behandelaar beargumenteerd en aangeboden en zijn passend bij jouw situatie, de ernst van jouw klachten, jouw draagkracht, etc. Bij alles wat we aanbieden bespreken we hoe onze eHealth modules (van Therapieland) binnen het digitaal cliëntenportaal je ondersteuning kunnen bieden.

Basismodules

De behandeling/begeleiding van ASS bestaat vaak uit een combinatie van diverse elementen. Hierbij wordt vrijwel altijd gestart met het geven van informatie over het diagnosebeeld, en dan specifiek over de classificatie ASS. We noemen het geven van informatie *psycho-educatie*. Deze psycho-educatie beperkt zich niet tot jou, maar kan ook worden gegeven aan je naasten/familieleden zodat ook zij snappen hoe jouw ASS werkt, en hoe ze je erbij kunnen ondersteunen.

Naast psycho-educatie kan gekeken worden naar behandelinterventies waarbij gedacht kan worden aan *blended care*. Dit is een vorm van individuele face-to-face behandeling gecombineerd met online eHealth modules/opdrachten, waarbij jij ook zelf waar en wanneer je wilt aan de behandeling kan werken. Als dit onvoldoende is kan gedacht worden aan *cognitieve* gedragstherapie of een vaardigheidstraining waarbij je nieuwe (coping)vaardigheden gaat leren om met je klachten om te gaan, of je belemmeringen te compenseren. Ook leer je negatieve gedachtenpatronen te doorbreken en leer je helpend gedrag aan.

Soms (bij voldoende aanmeldingen) starten we een *lotgenotengroep*, omdat we geloven in de effectiviteit van onderlinge uitwisseling en het van elkaar leren. Bij ASS is gebleken dat het helpend kan zijn om contact te hebben met anderen met ASS.



Zorg voor je leven.

Ook *medicatie* kan een belangrijk onderdeel van de behandeling zijn. Na diagnostiek kan er een consult bij de psychiater ingepland worden, zodat deze mee kan denken of medicatie een rol kan spelen in de behandeling van je klachten. Het is belangrijk dat je samen met de psychiater het gebruik van medicatie goed monitort. Vaak is het een tijdelijke oplossing.

Zoals eerder genoemd kan er sprake van comorbiditeit zijn (andere problematiek) en ook hiervoor bieden we diverse behandelingen aan.

- Tussentijdse evaluatie

Op vaste momenten in de behandeling wordt er geëvalueerd hoe het traject verloopt en of het voldoende resultaat oplevert. Het invullen van vragenlijsten maakt daar onderdeel van uit. De uitkomsten hiervan worden samen doorgenomen en indien nodig wordt de behandeling bijgesteld. Hierbij wordt expliciet stil gestaan bij jouw tevredenheid tot dan toe. Uiteraard kan ook buiten deze evaluatie tijdstippen het verloop van de behandeling met de behandelaar besproken worden.

Plusmodules

- Systemische interventies

Als je problemen enigszins worden beïnvloed door relaties met jouw naasten en als jij en de betrokkene(n) akkoord zijn, bieden wij systemische gesprekken aan. Jouw partner en/of kinderen en/of andere belangrijke mensen in jouw omgeving worden dan bij een gedeelte van de behandeling betrokken.

- Systeemtherapie

Deze vorm kunnen we inzetten als jouw problemen sterk worden beïnvloed door relaties met jouw naasten. In dergelijke gevallen kan het raadzaam zijn, ten behoeve van het behalen van je gestelde doelen, een behandeling samen met jouw partner en/of kinderen te ondergaan. In dit systeemtherapie-aanbod wordt aandacht besteed aan de onderlinge relaties en de invloed die jullie op elkaar hebben.

- Slaapinterventies

Wanneer jouw dag- en nachtritme in de war is en/of wanneer je in- of doorslaaproblemen hebt en/of vroeg wakker wordt, kan jouw behandelaar voorstellen om hier speciale aandacht aan te besteden. Er worden dan zogenaamde 'slaaphygiënische maatregelen' voorgesteld, dat zijn manieren om met nachtelijk piekeren om te gaan en/of je leert ontspanningsoefeningen. Verder krijg je uitleg over slaap en is er aandacht voor het eventuele gebruik van slaapmiddelen.

- Leefstijl interventie

Deze module is gericht op het minderen van of het stoppen met problematisch middelengebruik (zoals alcohol of cafeïne) en/of afhankelijkheid van medicijnen, zonder dat er sprake is van ernstige verslavingsproblematiek.

- Aanvullend diagnostisch onderzoek

Persoonlijkheds-, neurologisch-, psychiatrisch- of systemisch onderzoek kan als aanvulling aangeboden worden als niet echt duidelijk is welke behandeling geschikt voor jou zou kunnen zijn. Of als de huidige behandeling niet voldoende resultaat biedt. Bij dit soort onderzoek gaat het altijd om het beantwoorden van een specifieke vraag.

Gebruikte bronnen:

AKWA | Trimbos | Vektis | ZorgInstituut Nederland | Akwa GGZ | NJI | Ministerie van Volksgezondheid (volksgezondheidszorg.info) | Richtlijndatabase|