

Verslag groepsgesprek richtlijn autismespectrumstoornissen (ASS) bij kinderen en jeugd

Datum: 19 april 2024

Tijd: 13.15-14.15 uur

Locatie: Online via Microsoft Teams

Aanwezig: 7 patiëntvertegenwoordigers (afvaardiging vanuit NAR, NVA, Balans, Mama Vita en MIND), Janneke Zinkstok (gespreksleider, vicevoorzitter van de richtlijn ASS bij kinderen en jeugd), Beatrix Vogelaar (observator, Kennisinstituut FMS), Laura van Wijngaarden (observator, Kennisinstituut FMS).

Opzet groepsgesprek

Het groepsgesprek heeft de volgende opzet:

Introductie – Janneke Zinkstok heet iedereen welkom en geeft een toelichting over het doel van de bijeenkomst. Patiëntvertegenwoordigers worden uitgenodigd om ideeën, meningen en persoonlijke ervaringen te delen. Het doel van de bijeenkomst is om input op te halen met betrekking tot de concept aanbevelingen van twee hoofdstukken genaamd 'Vroege interventies' en 'Randvoorwaarden' uit richtlijn ASS bij kinderen en jeugd. De opgehaalde informatie zal meegenomen worden in het vervolgtraject rondom de ontwikkeling van deze richtlijn.

Voorstellen – Iedereen stelt zich voor en vertelt over de reden van deelname aan het groepsgesprek.

Achtergrond – Janneke Zinkstok vertelt kort iets over de achtergrond van de medisch-specialistische richtlijn. De oorspronkelijke richtlijn is in 2008 verschenen, en deze wordt momenteel herzien. Op basis van huidige knelpunten in de praktijk, worden er nieuwe hoofdstukken (ofwel modules) geschreven. In totaal zijn er elf nieuwe modules, waarvan er in dit groepsgesprek twee worden uitgelicht. Door de werkgroep is ingeschat dat voor deze modules de input vanuit patiëntvertegenwoordiging het meest gewenst is.

Later in het proces, tijdens de commentaarfase, wordt de gehele 'definitieve' conceptrichtlijn opgestuurd naar verschillende commissies, waaronder ook NVA, MIND, Balans en het NAR. De aanbevelingen die tijdens het groepsgesprek worden besproken, zijn nog niet definitief. Het streven is om de nieuwe richtlijn in 2025 te publiceren.

Inhoudelijk – De aanbevelingen worden gepresenteerd en iedereen wordt gevraagd hierop input te leveren. Aan de hand hiervan worden enkele punten inhoudelijk besproken.

Afronding – Janneke Zinkstok bedankt alle deelnemers voor de constructieve feedback en kritische houding en sluit het groepsgesprek.

Algemene punten

- Een van de deelnemers constateert dat vrijwel alle personen die deelnemen aan deze focusgroep al een band hebben met een autismeorganisatie en kennis hebben van de beschikbare informatie omtrent autisme en waar deze te vinden is. Op de startpagina van de richtlijn zullen bronnen worden opgenomen om ouders/jongeren door te verwijzen naar betrouwbare informatie voor kinderen/jongeren met autisme.
- Een van de deelnemers geeft aan dat het NAR veel onderzoek heeft gedaan naar alle aspecten van het leven bij personen met autisme en dus veel informatie heeft verzameld die mogelijk nuttig kan zijn.

Aanbevelingen module 'Vroege interventies'

Er is tijdens de bijeenkomst gediscussieerd over de inhoud van de aanbevelingen voor de module over vroege interventies. Er werden verschillende punten besproken:

- **Autisme acceptatie door ouders en omgeving**

Een aantal deelnemers geeft aan dat acceptatie van de ouders een belangrijke randvoorwaarde is voor de vroege interventies zoals beschreven in de module.

"Wat als eerste nodig is, is autisme acceptatie van de ouders, en daarnaast scholen, zorginstellingen, de hele maatschappij en overheid. Er zijn extreem veel stereotiepe en stigmatiserende ideeën in omloop. Het idee dat je autisme kunt 'afleren' in plaats van een vorm van diversiteit, zoals een persoonlijkheid waarmee je wordt geboren, die wordt geaccepteerd. Als je eerst de ouders in de goede mindset krijgt, dan pas kun je beginnen met het eerste punt" (refererend naar de eerste aanbeveling).

- **Applied Behavioral Analysis (ABA)**

Een deelnemer benoemt de actuele discussie rondom ABA en de mogelijke schadelijkheid daarvan. Een persoonlijke ervaring wordt gedeeld.

"Gedragstherapieën gaan zowel om het afleren van 'ongewenst' gedrag als het aanleren van 'gewenst' gedrag. Maar wat weten we van de schadelijke effecten van deze therapieën op de lange termijn? Dit moet leidend zijn in de herziene richtlijn, en niet of jonge kinderen getraind worden naar 'gewenst' gedrag."

Refererend naar de discussie over het afleren van gedragingen bij kinderen met autisme, benoemt een deelnemer dat onbegrepen gedrag vaak een reactie is op de omgeving. Het aanpassen van deze omgeving naar de behoefte van het kind kan ook helpen het gedrag te begrijpen of te veranderen.

"Moeilijk verstaanbaar gedrag zijn heel vaak gewoon coping strategieën waar iemand soms heel veel baat bij heeft. Soms zijn die coping strategieën niet altijd helpend, of ook wel eens schadelijk, maar het is aan de omgeving om ervoor te zorgen dat een kind zich op een fijne en plezierige manier kan ontwikkelen zodat het kind zo min mogelijk coping strategieën nodig heeft. Ik denk niet dat je die gedragingen moet afleren, maar dat je de omgeving zult moeten veranderen."

- **Autisme acceptatie en denkkader van professionals**

Refererend naar het belang van autisme acceptatie door de ouders en omgeving (omdat de aanbevelingen hier voornamelijk op gericht zijn), benoemt een deelnemer dat dit tevens geldt voor de professionals.

“Eigenlijk gaat het niet alleen om de ouders, het gaat juist ook heel erg over de professionals. De professionals moeten ook accepteren. Je wilt dat zij anders gaan denken zodat hun acties anders worden.”

- **Samenwerking: de driehoek cliënt-ouders-zorgprofessional**

Een deelnemer benoemt dat het belangrijk is dat professionals ook de expertise van de ouder erkennen. Als men alleen de aanbevelingen leest, gaat deze nuance verloren. De deelnemers benoemen dat het prettig is als de professional in de praktijk de expertise van de ouder meer actief betreft.

“Het is belangrijk dat professionals de expertise van de ouders en kinderen meenemen, want daar leer je het meeste van. Ik denk dat het veel meer op samenwerking moet zitten en dat de nadruk nu nog te veel ligt op we gaan ouders of kinderen iets aanleren.”

“Mijn ervaring is dat de professional het altijd beter weet. Naar de ouder wordt eigenlijk niet geluisterd, terwijl de ouder vaak veel beter weet hoe het kind ‘werkt’.”

“In de richtlijn moet naar voren komen dat er voldoende tijd genomen wordt om de persoon met autisme te leren kennen.”

- **Cultuurverschillen (persoonsgerichte zorg)**

Een deelnemer benadrukt, met oog op de sensitiviteit van de ouders en het kind vanuit de zorgverlener, dat cultuur hierin een belangrijke rol kan spelen. Hiermee dient rekening te worden gehouden in de (wijze van) zorgverlening, ofwel persoonsgerichte zorg is van belang.

“In sommige culturen, bijvoorbeeld in China, is autisme een taboe. Daar mag er helemaal niet over gesproken worden want het wordt daar gezien als een schande. En in andere culturen wordt er weer heel anders mee omgegaan.”

- **Verwachtingen en eisen vanuit de omgeving**

Meerdere deelnemers geven aan het lastig is om te gaan met de verwachtingen en eisen die vanuit de omgeving worden gesteld en dat het fijn zou zijn als de interventies zich hier ook op zouden richten.

“Als ouder, zeker bij vroege interventies, heb je te maken met de mening en oordelen van de omgeving. Je komt eerst in een stukje acceptatie, wat al best ingewikkeld is, en daarbij vindt de omgeving ook nog van alles. Ik denk als de interventie ook gericht ondersteuning biedt aan de ouders hoe zij naast hun kind kunnen staan, dit helpend kan zijn om weerbaarheid te ontwikkelen voor wat de omgeving allemaal wil en vindt.”

- **Opleiding: verouderde informatie**

Een deelnemer kaart aan dat de informatie die veel professionals hebben over autisme zeer verouderd is. De deelnemer benadrukt de noodzaak om deze informatie te actualiseren.

“In de studieboeken worden onderzoeken gebruikt over autisme van vóór 2000 terwijl er inmiddels zo veel meer informatie is. Als psychologen nu worden opgeleid met die verouderde informatie van ruim 20 jaar oud, dan is het begrijpelijk dat zij niet de juiste adviezen kunnen geven aan ouders.”

Aanbevelingen module ‘Randvoorwaarden’

Er is tijdens de bijeenkomst ook gediscussieerd over de inhoud van de aanbevelingen voor de module over randvoorwaarden. Deze module bestaat uit twee submodules: submodule 1 over hoe de

toegang tot zorg eruit moet zien, gericht op professionele zorg en submodule 2 gericht op de ondersteuning van kinderen/jongeren met autisme en hun omgeving. Er werden verschillende punten besproken:

- **Zorg buiten de sggz en ggz**

Een deelnemer benoemt dat kinderen met autisme te maken hebben met zorg buiten de sggz en ggz, en dat dit nu nog niet wordt benoemd in de richtlijn. Kinderen en jongeren met autisme met een verstandelijke beperking hebben ook te maken met artsen VG en andere vormen van diagnostiek.

- **Psychiatrische zorg bij verstandelijke beperking**

In aansluiting op bovenstaand punt benoemt een deelnemer dat de (toegang tot) zorg lastig is georganiseerd op het moment dat een kind met autisme een bepaalde classificatie krijgt.

“Iedereen heeft recht op psychiatrische zorg. Ook kinderen met een verstandelijke beperking. Daarnaast is het een momentopname. Als iemand door overprikkeling of overvraging, of wat voor reden dan ook, onder een bepaalde lijn zit, zegt eigenlijk niets. Ik vind het een foute scheiding. Wij moesten daardoor een jaar langer wachten op hulp. En dan kom je opnieuw ergens onderaan de wachtlijst.”

- **Wachtlijsten**

Meerdere deelnemers geven aan dat er lange wachtlijsten zijn en dat de transitie van zorg beter georganiseerd dient te worden, met name wie hierin de verantwoordelijkheid dient te nemen.

“Wat mij is opgevallen is dat mensen vaak op een wachtlijst staan, en dat er dan op een gegeven moment achter wordt gekomen dat iemand in een ander hokje past en dat dan de hele wachtlijst opnieuw begint. De meeste professionals dragen niet de verantwoordelijkheid om die transitie te creëren. Dit geldt ook voor de transitie naar volwassenheid. Ik zou willen dat de verantwoordelijkheid bij de hulpverlening ligt waar iemand is begonnen en dat die ervoor zorgen dat iemand op een nieuwe plek terecht komt waar ze dan ook passen.”

- **Kwaliteit van zorg waarborgen**

Een deelnemer geeft aan dat de kwaliteit van zorg en diagnostiek beter gewaarborgd moet worden, dat hierop meer controle moet komen.

“Een deel van de zorg bij een gezin is ongezien. Ouders kunnen via de PGB van alles inhuren en de kwaliteit is dan niet gewaarborgd.”

- **Chronische stress**

Chronische stress binnen het gezin wordt besproken. De manier waarop de zorg is georganiseerd wordt door sommige deelnemers juist ervaren als een (mogelijke) veroorzaker van stress.

- **Relaties met professionals**

Een deelnemer geeft aan dat het belang van de relatie met professionals benoemd moet worden in de richtlijn. Hierbij zijn vertrouwen, samen beslissen, en geen constante wisselingen in zorgprofessionals van belang.

“Een behandelplan schrijf je samen. Je kijkt samen met de professional, waar willen we aan werken, wat vinden we belangrijk voor ons kind of wat vindt het kind belangrijk?”

- **Aansluiting bij wensen van het gezin**

Verschillende deelnemers geven uit persoonlijke ervaring aan dat aansluiting van zorg bij de wensen van het gezin heel belangrijk is.

“Ik zou ouders het wel gunnen om gewoon de tijd te kunnen nemen nadat de diagnose is gesteld. Om eens rustig te gaan kijken wat zij zelf nu zouden willen. Welke interventies ze wel willen, wat niet en wat past bij hun gezin. Vroege interventie is belangrijk, maar als je 3 of 4 maanden wacht is dat geen ramp.”

“Het is fijn als er aansluiting wordt gezocht op wat het gezin nodig heeft, dit kan een behandeling zijn maar ook iets anders.”

Algemene laatste punten

- Het belang van afstemming tussen alle verschillende documenten voor kinderen met autisme, zoals richtlijnen en kwaliteitsstandaarden, worden benadrukt. Er is behoefte aan eenheid.
- Er wordt benadrukt dat de huidige samenleving als ontzettend ingewikkeld en overprikkeld wordt ervaren voor kinderen en jongeren met autisme. Als (ouders van) kinderen en jongeren met autisme heb je ook te maken met andere (zorg)afspraken en de maatschappij in zijn algemeenheid. Persoonlijke ervaringen worden gedeeld.