

De groei & ondergang van succesvol omgaan met autismewachtlijsten

SAMENWERKEN
OF
TENONDER GAAN

Elkaar over de grenzen heen bereiken, in een netwerkwereld

dr. Els M.A. Blijd-Hoogewys

1

Achtergrond

@Een_Psycholoog

- Klinisch psycholoog, lid VGct & NVGP
- Manager Behandelzaken, INTER-PSY Specialistische teams
- Voorzitter & oprichter FANN
- Voorzitter CASS18+
- Lid landelijk expertisenetwerk Autisme Jonge Kind
- Organisator Nationaal Autisme Congres

2

INTER-teams

3

Mijn geschiedenis

- Altijd combi onderzoek & praktijk & management
- 10 jaar werkzaam bij Lentis/ATN, 3^e lijns autisme-afdeling
 - Jarenlang ‘gevecht’ tegen autismewachtlijst
 - 1 van de oplossingen: Deskundigheidsbevordering externen leidde vooral tot meer verwijzingen “Want ... oei, dit is moeilijk.”
 - Indien geen autisme, dan doorverwijzen
- 7 jaar werkzaam bij INTER-PSY, 2^e lijns GGZ-instelling
 - Geprobeerd dit ‘anders’ te doen

4

INTER-PSY

- Innovatieve zorgaanbieder, in Groningen
 - 2009: 3 medewerkers
 - 2020: 450 medewerkers, 6 provincies
- 1 wachtlijst per locatie
 - Geen interne WL voor behandeling
- Heterogene INTER-teams



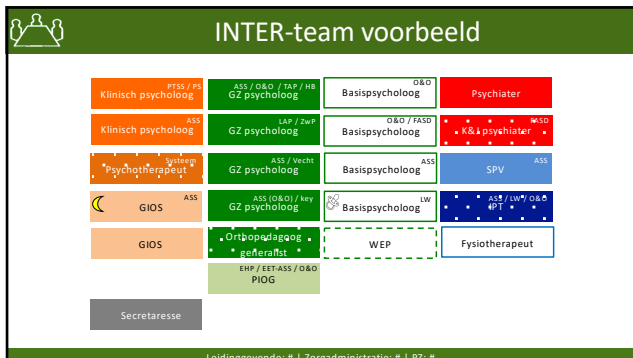
5

Uitgangspunten INTER-team

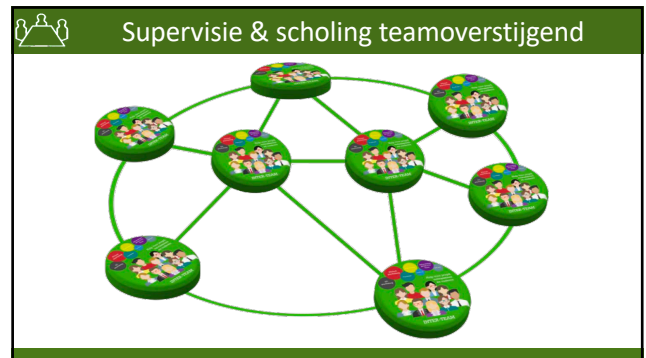
- Vast heterogeen GGZ-team
 - Integratie disciplines
 - Integratie leeftijden & problematieken
 - Integratie BGGZ & SGGZ
 - Integratie specialistische kennis, zoals autisme
- Vaste behandelaar, naast regiebehandelaar
- Takenpakket team wordt onderling geregeld
 - Werkbegeleiding, verdeling aanmeldingen, inwerken collega's, ...



6



7



8

Pro-actieve houding bij aanmeldingen

- Contact opnemen met patiënt/netwerk
 - Screenen op juiste indicatie: BGGZ? SGGZ? Begeleiding?
 - Pilot: inzet e-health module 'Eerste stap naar herstel'
 - Extra contact met langwachtenden
- Matchmaker tussen patiënt op wachtlijst & intaker (VB)
 - Kan patiënt gezien worden voor intake? Op welke termijn?
 - Matching bevordert doorstroom: behandelaar neemt eerder/meer patiënten aan als er goede match is & kan effectiever behandelen

9

'AAP'-jes

- Autisme Aanspreek Persoon = ASS-deskundige
 - Ieder team heeft kinder- & volwassen AAP-jes
 - Worden instellingsbreed geschoold
 - Hebben eigen ASS-caseload & zijn vraagbaak voor team
 - Junior versus senior autismedeskundigen (consultatie)
- Inzet team 'AAP'
 - Vroegtijdig & laagdrempelig
 - Intakefase: efficiëntere diagnostiek
 - Behandelfase: gerichtere behandeling

10

'AAP'-scholing

The diagram shows the training process for AAPs, starting with 'TRAINING' and leading to 'ASSESSMENT', 'TECHNICS', 'KNOWLEDGE', 'DEVELOPMENT', 'LEARN', 'EXPERIENCE', and 'SKILLS'.

1. Autistisch denken
 - ASS informatiewerking & benodigde aanpassing
2. Autismediagnostiek
 - Ontwikkelingsanamnese als toermiddel
 - Symptomenoverzicht ter ontrafeling differentiaal diagnose & co-morbiditeit
3. Vrouwelijk/subtieler autismefenotype
4. Autisme behandeling
 - PE als kerninterventie, eventueel inzet ervaringsdeskundige

★ WENS: aandacht voor herstel, aanpassen, balans, mogelijkheden & beperkingen, zelfwaardering & acceptatie, zelfregie, zingeving & betekenisvol leven

11

ASS diagnostiek

12

Advies vanuit klinische guidelines (1/2)

- In ieder geval
 - Verzamelen van informatie uit meerdere informatiebronnen, observaties, ontwikkelingsgeschiedenis & zelf-rapportage
- Bij voorkeur getrapte diagnostiek
 - Indien vermoeden autisme niet bevestigd, kan halverwege gestopt
- Goed geïnformeerd klinisch oordeel staat voorop
 - Meer nadruk op gebruik DSM-criteria, dan op uitslag instrument

13

Advies vanuit klinische guidelines (2/2)

Hayes e.a., 2018; Penner et al., 2018

- Bij voorkeur multidisciplinair
 - Zicht krijgen op sterkte/zwakteprofiel
 - Herkennen van co-morbide stoornissen
 - Niet laten verblinden door 'diagnostic overshadowing'
 - Overweging van alternatieve diagnoses (differentiaaldiagnose)
- Maar ook ruimte voor ervaren solisten
- Flexibiliteit nodig bij overduidelijke gevallen

14

Nut van instrumenten

- Geen enkel instrument kan autisme vaststellen (ook AI niet)
- Uitslagen op (N)PO mogen geen rol spelen in beslissing classificerende diagnostiek (enkel hulpmiddel)
 - Cognitieve beperkingen = niet specifiek voor ASS
 - Camouflagemogelijkheden
 - Instrumenten onvoldoende valide
- DSM-5: autisme soms pas duidelijk wanneer sociale eisen begrensde mogelijkheden overschrijden

15

Instrumenten bij volwassenen

- Cf. NL richtlijn: geen aanbevelingen
- Overzicht van veel gebruikte instrumenten
 - Interview: DSM-5 interview (Spek) & NIDA (Vuijk)
 - ADOS-2??
 - AQ*, SRS-A & RAADS-R
- Ontwikkelingsanamnesevragenlijsten
 - ATG
 - Rimland

16

AQ vs. SRS-A

Journal of Autism and Developmental Disorders
https://doi.org/10.1007/s10803-020-04499-7

ORIGINAL PAPER

The Predictive Value of the AQ and the SRS-A in the Diagnosis of ASD in Adults in Clinical Practice

M. L. Bezemer¹ · E. M. A. Blijd-Hoogewys^{1,2} · M. Meek-Heekelaar^{1,3}

© The Author(s) 2020

Abstract
Questionnaires are widely used in autism assessment. However, their psychometric properties are generally not evaluated in clinical practice, and the comparability and applicability of such research is limited because questionnaires are often not simultaneously evaluated. This certainly pertains to predictive values which are highly population and setting specific. This study evaluated the power of AQ and SRS-A in predicting an ASD diagnosis within the same clinical population. The patient records of 92 adults, referred for autism assessment, were analyzed. The AQ proved somewhat better than the SRS-A at discriminating and predicting autism. The predictive values of both questionnaires were lower than reported in general population studies. Psychometric results in core publications appear less representative for clinical practice.

Keywords ASD · AQ · SRS-A · Predictive value

17

BRIEF-A profielen

Klinisch verhoogd
Subklinisch verhoogd

- ASS (n = 254)
 - Flexibiliteit, Initiatief nemen, Werkgeheugen, Plannen/organiseren (3^e lijn vs. 2^e lijn)
- ADHD (n = 75)
 - Inhibitie, Initiatief nemen, Werkgeheugen, Plannen/organiseren
- Depressie (n = 91)
 - Initiatief nemen, Werkgeheugen, Plannen/organiseren
- Borderline (n = 81)
 - Inhibitie, Flexibiliteit, Emotieregulatie, Initiatief nemen, Werkgeheugen

Leigh-Valles, Bezemer & Blijd-Hoogewys

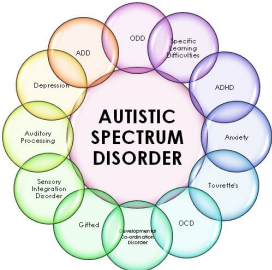
18

IP protocol: diagnostiek volw.

- 1^e gesprek: brede psychiatrische anamnese
 - Eerdere info opvragen
 - Vragenlijsten meegeven: AQ, M-ASD, BRIEF-A & Senses
- 2^e gesprek: brede ontwikkelingsanamnese
 - Met (1 van) ouders, in aanwezigheid patiënt
- 3^e gesprek: vervolg specifieke ASS-diagnostiek
 - DSM-interview (Spek) of uitgebreide klinische ervaring
 - 'Gaten vullen'
- Evt. 4^e gesprek e.v.: vervolg overige diagnostiek

19

ASS komt zelden alleen



- Co-morbiditeit komt vaak voor
 - Lorna Wing: *Nature never draws a line without smudging it*
 - DSM-5: 70% heeft 2 psychiatrische stoornissen, 40% heeft 3 of meer psychiatrische stoornissen
- Expressie ASS wordt beïnvloed door co-morbide stoornis
 - Bijvoorbeeld ASS met depressie vs. ASS met ADHD
- Co-morbiditeit = vaak reden voor aanmelding

20

Aandachtspunten diagnostiek



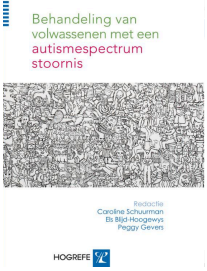
- Altijd eerdere verslaglegging opvragen
 - ★ WENS: Zo vroeg mogelijk: al tijdens wachtlijstfase
 - ★ WENS: Indien ASS eerder gesteld: kan verkorte diagnostiek volstaan?
- Diagnostiek niet alleen gericht op aanmeldklacht
 - Breed kijken, geen slagboomdiagnostiek
 - Handelingsgerichte diagnostiek = fundament voor indicatiestelling
- Zorgvuldige diagnostiek, maar 'korte' verslagen
 - Met verwijzing naar gebruikte methoden
 - Meer 'ruw' op te vragen

21

ASS behandeling

22

Inhoud autismebehandeling



- Initiatief van CASS 18+
- 1e boek: publicatie in 2013
- 2e boek: publicatie in 2021
- Belang van therapeutische relatie
- Belang van betrekken netwerk
- Belang van ervaringsdeskundigen

23

Behandeling binnen INTER-PSY



- Zorgpaden
- Zorgprofielen (op basis van vzv)
 - "Bedenk goed wat je met je minuten doet"
 - Heldere behandeldoelen, met beperkt aantal keren/doel
 - Regelmatig evalueren (min. 6 mnd) middels BVM
- Power BI tools
- Overwegen
 - E-health module (bijv. Autisme in de partnerrelatie)
 - Groepsbehandeling (bijv. compASSie PE programma)

24

Zorgpad autisme							
Beslisboom Behandeling ASS cf. ernst klachten							
Opgenomen in Zorgstandaard Autisme							
Ernst klachten*	Basis-interventies	Behandelinterventies Neuropsychologische worden geregeld betrokken bij de behandeling. Indien nodig wordt intern overlegd met een ASS-deskundige (AAP).				Ondersteunende interventies	
	PE iteratief & interactief voor patiënt én omgeving	1 st stap: - bibliotheek of e-health (mits ASS aanpakking) - steunend & structurend	2 ^{de} stap: PT (CGT) (mits ASS aanpakking) (niet PIT)	3 ^{de} stap: medicatie	4 ^{de} stap: IPT (t.b.v. generalisatie of complexe thuissituatie)	Handicapmodel laagfrequente begeleiding	- Stressreductie - Gezondheidsbevordering - Lichaamsgericht - Arbeidsintegratie - ...
Licht	ja	ja					
Matig	ja	ja	ja	eventueel	eventueel	indien onvoldoende herstel	eventueel
Zwaar (EPA)	ja	ja	ja	eventueel	ja	ja	eventueel

25

Zorgprofiel autisme

- Ontwikkeling stoornisspecifieke zorgprofielen
 - Gebaseerd op landelijke autisme richtlijnen
 - Getoetst aan DBC-data INTER-PSY uit 2016 & 2017
 - Ingebouwd in Medicoe
- Aanbevolen gemiddelde minuten per DBC bij ASS:
 - Zvz 3-5: 2250 minuten
 - Zvz 6-7: 3150 minuten
 - Vervolg DBC 1560 minuten
- Verwachtingsmanagement

DSM wordt beter bijgehouden

26

Samenwerking met collega GGz-instellingen

Ketenzorg

- Consultatie: meedenken bij complexe casussen
- Deeldiagnostiek
- Deelbehandeling
 - Opgelet: duidelijke afspraken maken rondom primaire diagnose DBC
- Behandelaar/Begeleider komt mee
 - PE fase, inzet beeldbellen

27

Samenwerking met WMO-zorg

INTER-PSY Begeleid

- Tijdig
 - Betrekken begeleidingsinstantie: korte lijnen
 - Bedenken: parallel of serieel?
- Samenwerking
 - Open & gelijkwaardig
 - Voldoende afstemming: op 1 lijn
- In diverse behandel-fases:
 - WENS: Samen wachtlijst beoordelen - begeleidingsvraag of behandelvraag?
 - Behandeling: bijv. ondersteuning bij gedragsverandering
 - Na behandeling: warme overdracht

28

Afsluiten GGz behandeling

- Min. 2/jaar caseloadbespreking in tweetal
- Afschalen van SGGZ naar BGGZ zorg, bij zelfde VB
- Afsluiten zodra kan
- Laagdrempelig aanbieden dat patiënten opnieuw in zorg kunnen komen als dat nodig mocht blijken
 - Dan durven patiënten eerder af te sluiten
 - Dan durven behandelaars patiënten sneller los te laten
- Onderschatte waarde van 'op eigen kracht' verder gaan

29

Evaluatie

30



Ervaren struikelblokken



- Overbruggende zorg tot uitstroom
 - Lange wachtlijsten bij andere organisaties
 - ★ WENS: Andere vormen van overbruggingscontact bedenken
- Autismewachtlijsten zorgaanbieders in regio
- Ten 'ondergegaan' aan eigen succes
 - Jaren geen wachtlijst, kwalitatief goede zorg, goede naam
 - Maar door groeiende vraag, nu wel wachtlijst & 1/5 met ASS
 - Niet alle behandelaren hebben 'wat' met ASS

31



INTER-PSY aanmeldwachtijd



Met schamrood

Locatie	Reguliere wachtlijst	Wachtlijst ASS
ETJK		8 weken
Groningen, locatie Frontier	25 weken	30 weken
Groningen, locatie Tasman	12 weken	30 weken
Groningen, locatie Hoendiep	25 weken	30 weken
Sappemeer		48 weken
Oosterwolde		9 weken
Winschoten		25 weken
Stadskanaal		20 weken

0-9 weken	10-14 weken	15-19 weken	20-24 weken	25+ weken
-----------	-------------	-------------	-------------	-----------

Treknorm (aanmelding + behandeling) < 14 weken

32



KT toekomstplannen



- Aanmelding
 - Triage verscherpen
 - Contact onderhouden tijdens WL-fase (3 mnd): nog behoefte aan hulp?
- Pilot meer ruimte in bekostiging BGGZ (Eleo & Umami)
- Hulpvraag concretiseren & vasthouden
- Nog meer stimuleren van eigen regie
- Meer gerichte aandacht voor 'einde behandeling'
- Ontwikkeling groepsaanbod vanuit INTER-PSY Begeleid (WMO)

33