

Onderdiagnose van Autisme bij volwassenen

en wat gaan we eraan doen?



Evelien van Middelkoop

Studentnummer 1537506

Hogeschool Utrecht

MANP GGZ 07

Module Ontwerpproject

Begeleider: Epidemioloog dr. Hein Beijer

Juli 2009, versie 6

Aantal woorden: 10.661

Inhoudsopgave

Samenvatting

1. Inleiding	1
2. Setting en doelgroep	2
2.1 GGNet Brengwal	2
2.2 Autisme Spectrum Stoornissen	3
3. Onderzoeksvraag	5
3.1 Probleemstelling	5
3.2 Relevantie	5
3.3 Vraagstellingen	8
3.4 Doelstellingen	8
4. Huidige manier van diagnostiek	9
4.1 Semi gestructureerd interview	9
4.2 Enquête hulpverleners	10
4.3 Resultaten	11
4.4 Conclusie	12
5. Tijdsduur diagnostiek autisme	13
5.1 Dossieronderzoek	13
5.2 Vervolg dossieronderzoek en patiëntenenquête	14
5.3 Resultaten	14
5.4 Conclusie	16
6. Geen of late aanvraag diagnostiek	17
6.1 Visgraatdiagram	17
6.2 Resultaten	17
7. Literatuuronderzoek neuropsychologisch onderzoek	18
7.1 Bevindingen	19
7.2 Onderdiagnostiek	19
7.3 Conclusie	22

8. Literatuuronderzoek richtlijnen	22
8.1 Bevindingen	23
8.2 Conclusie	25
9. Wenselijke manier van diagnostiek	25
9.1 Expertinterview	26
9.2 Gezondheidsraad	28
9.3 Autismecongres	29
9.4 Landelijke patiëntenraadpleging	32
9.5 Enquête hulpverleners	34
9.6 Conclusie	35
10. Werkveldanalyse	36
11. Aanbevelingen	37
11.1 Multi disciplinair diagnostiekteam autisme	38
11.2 Procedure screening en diagnostiek ASS	38
11.3 Lichamelijk onderzoek	39
11.4 Handelingsgerichte diagnostiek en verpleegkunde	40
11.5 Scholing	40
11.6 Caseload screenen op ASS	42
11.7 Implementatie en borging	43
12. Slotconclusie	45
Literatuurlijst	47
Nawoord	52
Bijlagen	
1. Semi gestructureerd interview huidige manier diagnostiek	53
2. Vragenlijst enquête hulpverleners	56
3. Expertinterview	58
4. Procedure screening en diagnostiek ASS	65
5. Werkveldanalyse innovatiediagnose	71
6. Subsidie aanvraag Zon Mw	84
7. Niveau's van evidence	89
8. Rationale redeneerschema probleemstelling	90

Samenvatting

In dit praktijkgerichte onderzoek is een nadere probleemanalyse uitgevoerd bij GGNet Brengwal over de verdenking van ondoeltreffende en ondoelmatige diagnostiek autisme bij normaal begaafde volwassenen. METHODE: Om zich te krijgen op de huidige manier van diagnostiek is er een semi gestructureerd interview en een enquête afgenomen bij de hulpverleners. Om zicht te krijgen hoe lang het gemiddeld duurt voordat de diagnose autisme wordt gesteld is er een dossieronderzoek uitgevoerd. De wenselijke manier van diagnostiek is duidelijk geworden via literatuuronderzoek, expertinterview, advies van de Gezondheidsraad, enquête hulpverleners en verbeterpunten uit een landelijke patiëntenenquête. RESULTAAT: Autismen bij normaal begaafde volwassenen wordt gediagnosticeerd op basis van niet valide testen, waardoor er sprake is van ondoeltreffende diagnostiek. Deze ondoeltreffende diagnostiek heeft ook tot gevolg dat mensen met ASS niet of anders gediagnosticeerd zijn, waardoor er geen behandeling op maat kan plaatsvinden. Bij GGNet Brengwal zouden gemiddeld 273 mensen een ASS diagnose moeten hebben bij in plaats van de huidige 38. Deze onderdiagnostiek is een schatting gebaseerd op epidemiologische gegevens; de boven en ondergrens van deze schatting zijn bediscussieerd. Ook is de huidige manier van diagnostiek niet doelmatig. Gemiddeld duurt het 9,4 jaar voordat de diagnose autisme gesteld wordt, waarvan het 5,1 jaar duurt voordat er een vorm van autisme wordt vermoed. Na dit vermoeden op een vorm van autisme duurt het gemiddeld nog 4,3 jaar voordat de diagnose ASS gesteld wordt. Dit geeft aan dat het veel tijd en hiermee dus ook geld kost om de diagnose te signaleren en dan te diagnosticeren. DISCUSSIE: De beperking van dit onderzoek is dat het niveau van evidence met name op het niveau van beschrijvend onderzoek en expert opinion ligt. Dit komt doordat het onderwerp autisme bij volwassenen nog een relatief jong gebied in de psychiatrie is. Het niveau van evidence is niet hoog, maar alle onderzoeken uit de praktijk en de literatuur wijzen in dezelfde richting, waardoor de bewijskracht substantieel is. CONCLUSIE: De probleemstelling is bevestigd. Er is sprake van ondoeltreffende en ondoelmatige diagnostiek. De onderzoeker sluit af met aanbevelingen gebaseerd op onderzoek naar de wenselijke manier van diagnostiek. Deze aanbevelingen zijn evidence based en afgestemd op de behoeften van de patiënten en hulpverleners, waarin ook aandacht is voor implementatie en borging.

1. Inleiding

Dit praktijkgerichte onderzoek is uitgevoerd vanuit de opleiding Master Advanced Nursing Practice aan de Hogeschool Utrecht in de periode mei 2008 tot juli 2009. Het onderzoek is uitgevoerd bij de geestelijke gezondheidszorginstelling GGNet regio Brengwal. Hulpverleners hadden het vermoeden op ondoeltreffende en ondoelmatige diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met verdenking op een Autisme Spectrum Stoornis (ASS).

In hoofdstuk 2 is er een korte uitleg over de organisatie GGNet regio Brengwal gegeven en de patiëntendoelgroep waar onderzoek naar is verricht. Vervolgens is in hoofdstuk 3 de probleemstelling, de relevantie van dit onderzoek, de vraagstellingen en de doelstellingen uitgewerkt. In hoofdstuk 4 komt het praktijkgericht onderzoek over de huidige manier van diagnostiek aanbod. In hoofdstuk 5 het dossieronderzoek naar de tijdsduur van diagnostiek autisme. In hoofdstuk 6 zijn via een visgraatdiagram de oorzaken van geen of late aanvraag diagnostiek achterhaald. In hoofdstuk 7 is er literatuuronderzoek uitgevoerd om duidelijk te krijgen of de huidige manier van diagnostiek evidence based is. Vervolgens is het concept onderdiagnose toegelicht en berekend. In hoofdstuk 8 en 9 is er literatuuronderzoek en praktijkonderzoek uitgevoerd naar de wenselijke manier van diagnostiek. In hoofdstuk 10 is er een werkveldanalyse uitgevoerd om te kijken of de innovatie past bij de organisatie. Het onderzoek wordt afgesloten met aanbevelingen voor doeltreffende en doelmatige diagnostiek.

Autisme Spectrum Stoornissen is afgekort als ASS.

Na de literatuurlijst is de lijst met gebruikte afkortingen opgenomen.

2. Setting en doelgroep

Dit ontwerpproject is uitgevoerd bij de geestelijke gezondheidszorginstelling GGNet in de regio Brengwal in het programma ambulante volwassenenzorg.

2.1 GGNet Brengwal

GGNet is een instelling voor geestelijke gezondheidszorg. Zij helpen en ondersteunen mensen met psychische, psychosociale of psychiatrische problemen. GGNet doet dit vanuit vestigingen in Oost Gelderland, Apeldoorn en Zutphen met ruim 2400 professionals. Vanaf 2006 werkt GGNet met regionale Resultaat Verantwoordelijke Eenheden, waaronder de regio Brengwal (GGNet, 2007).

Regio Brengwal

Het werkgebied van de regio Brengwal omvat de gemeenten Aalten, Berkelland, Oost Gelre en Winterswijk. Dit is een gebied van ruim 600 vierkante kilometer en 132.000 inwoners.

Medio 2008 waren er bij GGNet regio Brengwal 1834 mensen in zorg, waarvan 104 mensen intramuraal en 1730 mensen extramuraal.

Programma ambulante volwassenenzorg

Het programma ambulante volwassenenzorg bestaat uit de teams Toegang, Kortdurende Behandeling en Support & Psychose. Zij hadden medio 2008 1231 mensen in zorg. De groep hulpverleners bestaat uit 20,4 fulltime eenheden. In deze teams werken psychiaters, psychologen en sociaal psychiatrisch verpleegkundigen.

Team Toegang

Het team Toegang richt zich op volwassenen in de leeftijd van 25 tot 65 jaar, die nog niet eerder ingeschreven stonden bij GGNet of die al langer dan één jaar zijn uitgeschreven en opnieuw worden aangemeld. De functie van het programma is diagnostiek, indicatiestelling en zorgtoewijzing.

Team Kortdurende Behandeling

Het team Kortdurende Behandeling biedt tweedelijns ambulant psychiatrische hulp aan volwassenen met angst-, stemmings- of persoonlijkheidsproblematiek en psychosomatische problematiek.

Team Support & Psychose

In het team Support & Psychose wordt langdurige begeleiding en ondersteuning geboden aan volwassenen met veelal recidiverende of chronische psychiatrische klachten.

De patiëntendoelgroep

Dit ontwerpproject richt zich op patiënten:

- in het programma ambulante volwassenenzorg in de regio Brengwal van GGNet
- volwassenen, leeftijd 25-65 jaar
- normaal begaafd, Intelligentie Quotiënt vanaf 80
- voor diagnostiek van ASS: de Autistische Stoornis, Stoornis van Asperger of de Pervasive Ontwikkelingsstoornis Niet Anderszins Omschreven (PDD NOS)

In het programma ambulante volwassenenzorg in de regio Brengwal GGNet zijn volwassenen van 25 tot 65 jaar in zorg. Deze mensen zijn normaal begaafd met een Intelligentie Quotiënt vanaf 80. Mensen met een Intelligentie Quotiënt lager dan 80 worden behandeld in het programma Verstandelijk gehandicapten van GGNet.

Dit ontwerpproject richt zich op diagnostiek en niet op behandeling, gezien de beperkte tijd. Het is mijns inziens belangrijk om te starten bij het begin van de ketenzorg voor mensen met autisme oftewel de diagnostiek. De kwaliteit van de diagnostiek is een van de belangrijke voorwaarden om kwaliteit van behandeling te kunnen geven. Het gaat over diagnostiek van de Autisme Spectrum Stoornissen en dan specifiek de Autistische Stoornis, de Stoornis van Asperger of PDD Nos. De desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd en de stoornis van RETT zijn buiten beschouwing gelaten, omdat deze stoornissen uiterst zeldzaam zijn en vaak gepaard gaan met een ander klinisch beeld (Schothorst et al., 2008). In onderstaande paragraaf wordt nadere toelichting gegeven op de Autisme Spectrum Stoornissen.

2.2 Autisme Spectrum Stoornissen

Mensen met een Autisme Spectrum Stoornis worden in het psychiatrische classificatiesysteem Diagnosis and Statistical manual of Mental disorder 4th edition (DSM IV) (American Psychiatric Association, 2000) gekenschetst door problemen in de ontwikkeling van sociale en communicatieve vaardigheden en een beperkt repertoire van spel en gedrag. Autisme is een ontwikkelingsstoornis. Het is een handicap die niet direct zichtbaar is maar wel grote gevolgen heeft. De hersenen functioneren anders waardoor de informatie die binnenkomt anders geordend wordt, hierdoor wordt de wereld voor mensen met een vorm van autisme onsamenvattend en onoverzichtelijk. Mensen met ASS hebben vaak

beperkingen in het waarnemen van hun eigen en andermans gevoelens en gedachten. Dit wordt in de psychologie beperkingen in de “Theory of Mind” genoemd. Mensen met ASS zijn vaak sterk detailgericht en hebben moeite met samenhang zien. Dit noemt men in de psychologie beperkingen in de “Centrale Coherentie”. Daarnaast zie je ook dat mensen met ASS beperkingen hebben in de “Executieve Functies”. Men heeft dan moeite met het plannen en organiseren en is minder flexibel in het denken (Hengeveld et al., 2008).

Men spreekt van een Spectrum van Autisme Stoornissen, omdat er subgroepen worden onderscheiden in de psychiatrische classificatie DSM IV (APA, 2000):

- Autistische stoornis
- Stoornis van Asperger
- PDD NOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified)
- Stoornis van Rett
- Desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd

Prevalentie Autisme Spectrum Stoornis

Epidemiologisch onderzoek heeft aannemelijk gemaakt dat de prevalentie van ASS is toegenomen. Studies uit de jaren '70 kwamen op een prevalentie van 2-5 per 10.000. In recente studies varieert de prevalentie uiteenlopend van 70-116 per 10.000 (Fombonne, 2005). Deze prevalentie stijging kan waarschijnlijk teruggevoerd worden tot een verandering van diagnostische criteria, verbeterde casefinding technieken en een toegenomen bewustwording van autisme (Schothorst et al., 2008).

Dit komt overeen met de uitspraak van de voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Autisme in het tijdschrift Engagement Autisme dat ruim 1% oftewel 160.000 mensen van de Nederlandse bevolking een vorm van autisme heeft. Hij geeft aan dat dit dus ook een substantieel deel van de patiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg betreft. Hoeveel precies is onbekend. Autisme wordt volgens hem niet of nauwelijks herkend en dus ook niet bijgehouden (Bergen & Stekelenburg, 2008, p. 3).

Uit een onderzoek in 2004 en 2005 kwam naar voren dat circa 50% van de mensen met een ASS een verstandelijke beperking heeft (Kraijer, 2004; Chakrabarti & Fombonne, 2005). ASS wordt op dit moment steeds vaker gediagnosticeerd bij normaal begaafdheid, hierdoor zijn er geen betrouwbare cijfers beschikbaar. Cijfers over verhouding kinderen, jong volwassenen en volwassenen worden niet genoemd in de studies. ASS wordt vaker gediagnosticeerd bij mannen dan bij vrouwen: de man-vrouw verhouding is 4,2:1 (Fombonne, 2005).

3. Onderzoeksvraag

3.1 Probleemstelling

Aanleiding

Een psychiater en een psycholoog uit het ambulante programma gaven aan dat bij verdenking op autisme men neuropsychologisch onderzoek aanvraagt om de diagnose te bevestigen dan wel uit te sluiten. Uit dit onderzoek kwam meerdere keren naar voren dat er geen sprake was van autisme, terwijl het klinisch beeld een duidelijke verdenking op autisme liet zien. Bij het alsnog doorverwijzen naar andere instellingen voor diagnostiek autisme werd de diagnose ASS wel bevestigd. De psychiater en de psycholoog gaven aan een vermoeden te hebben dat de huidige manier van diagnostiek niet doeltreffend en doelmatig is.

De probleemstelling

Bij GGNet regio Brengwal bestaat er een vermoeden op ondoeltreffende en ondoelmatige diagnostiek van Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen.

3.2 Relevantie

De directeur van GGNet regio Brengwal heeft de opdracht gegeven om een behandel- en zorgprogramma autisme op te stellen voor normaal begaafde volwassenen in deze regio, waar diagnostiek een belangrijk onderdeel in zal zijn.

Er is onderzoek gedaan naar de strategische legitimering van dit ontwerpproject (Middelkoop, 2009a). De conclusie is dat dit ontwerpproject past in het strategisch beleid van GGNet. Het mission statement van GGNet is: "Veerkracht in mensen". In de strategische doelen van GGNet is opgenomen: evidence based medicine, eenduidige methodiek en terugdringen van de gemiddelde behandeltijd (GGNet, 2007). Door doeltreffende en doelmatige diagnostiek van volwassenen met een vorm van autisme, evidence based, kan er zo snel mogelijk behandeling op maat worden gestart. Hierdoor kan de veerkracht van de patiënt en zijn omgeving versterkt worden. Bovendien kan behandeling op maat zorgen voor een kortere behandeltijd.

In de Kwaliteitswet Zorginstellingen wordt de kwaliteitseis "Verantwoorde Zorg" naast patiëntgerichte zorg omschreven als doeltreffende en doelmatige zorg (Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 1996).

Doeltreffend

Doeltreffend is: "de beoogde uitwerking hebben" (Coenders, 1996). Het belang van doeltreffende diagnostiek is dat de patiënten met een vorm van autisme ook daadwerkelijk gediagnosticeerd worden en vervolgens ook behandeling op maat krijgen.

ASS is een vrij jong aandachtsgebied binnen de wetenschap. Autismes is een ontwikkelingsstoornis, die zich uit in een andere ontwikkeling van jongs af aan. Door nieuwe inzichten komt men erachter dat er bij de volwassenen een groep is die ook voldoet aan autisme. Door gebrek aan kennis wordt dit nog onvoldoende onderkend (Hengeveld et al., 2008).

Behandeling en begeleiding bij mensen met een vorm van autisme vragen om een specifieke benadering. Naast de behandeling van de patiënt is het belangrijk je te richten op het veranderen en het aanpassen van de omgeving. Bij het missen van de diagnose wordt er behandeling ingezet die feitelijk niet geïndiceerd is, waardoor er een risico is op het overprikkelen van de patiënt en mogelijk co-morbiditeit zoals psychose en verergering van dwang. Voor de patiënten betekent dit dat zij een lagere levenskwaliteit hebben. Dit wordt ondersteund door het citaat: "Uit onderzoek is naar voren gekomen dat volwassenen met een verstandelijke beperking, bij wie de diagnose ASS niet gesteld wordt, een lagere levenskwaliteit hebben (Bennet et al., 2005). Aangenomen mag worden dat dit evenzeer geldt voor de meer begaafde volwassenen" (Vermeulen, 2007, p 228).

Hengeveld (2008) geeft aan dat bij mensen met een gemiddelde tot hoog begaafdheid een vorm van autisme tot ver in de volwassenheid onopgemerkt kan blijven. Dit komt doordat zij compenseren met hun begaafdheid. Ook wordt de diagnose volgens hem vaak niet gesteld doordat de kenmerken van autisme verscholen zouden kunnen gaan achter andere psychiatrische symptomen, zoals angst, depressie, dwangmatigheid of agressie.

Bij doeltreffende diagnostiek kunnen de problemen beter geplaatst worden. Autismes is weliswaar niet te genezen, maar aan de gevolgen ervan voor de patiënt en diens omgeving is veel te doen. De bijkomende psychiatrische stoornis kan worden behandeld, er kan training worden gegeven in sociale vaardigheid en emotieherkenning. Men kan zoeken naar beter passend werk, men kan de partner helpen in de omgang met de patiënt enzovoort (Hengeveld et al., 2008).

Doelmatig

Doelmatig is: "met zo weinig mogelijk geld of tijd zoveel mogelijk resultaat halen" (Coenders, 1996). Dit wil zeggen doeltreffende diagnostiek in zo kort mogelijke tijd met zo weinig mogelijk kosten, zodat zo snel mogelijk behandeling op maat kan worden ingezet.

De Gezondheidsraad vraagt in zijn werkprogramma voor 2009 aandacht voor mensen met autisme. Doelmatigheid is hierin belangrijk. Ze geven aan dat de laatste jaren het aantal mensen met een ASS lijkt toe te nemen. Hierdoor lijkt een toenemend gebruik van financiering voor aangepast onderwijs, aangepaste begeleiding en toename van de arbeidsongeschiktheidsvoorziening. Bewindslieden van Jeugd en Gezin, Volksgezondheid Welzijn en Sport, Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Onderwijs, Cultuur en Wetenschap hebben de Gezondheidsraad verzocht om te adviseren over dit omvangrijke en complexe probleem. De vraag is hoe kan de kans worden vergroot dat mensen met ASS met succes een sociaal leven kunnen opbouwen en een plek op de arbeidsmarkt kunnen vinden (Gezondheidsraad, 2008). Het in zo kort mogelijke tijd, met zo min mogelijk kosten, juist diagnosticeren werkt positief door op de doelmatigheid.

Casus ter illustratie van de probleemstelling

Een 46 jarige A.B. is gediagnosticeerd met een angststoornis, recidiverende depressies en een ontwijkende persoonlijkheidsstoornis vanaf zijn 22^e jaar. Hij heeft een universitaire studie afgerond op gebied van Informatica, maar het lukt hem vervolgens niet om geschikt werk te vinden. Ook is hij al twee keer in de schuldsanering terechtgekomen en een keer uit zijn huis gezet. Hij heeft veel behandelingen gehad. Hij is behandeld met verschillende antidepressiva, echter zonder effect. Hij heeft een deeltijdbehandeling gehad in een inzichtgevende groep, ook zonder resultaat. Hij heeft jaren sociaal psychiatrische begeleiding gehad, maar ook dit heeft weinig tot geen verbetering in zijn situatie gegeven. Opvallend is dat hij wel een universitaire studie heeft doorlopen, maar zelfzorg en zorg voor zijn huishouden en financiën lijkt hem niet te lukken. Verder vertelt hij dat hij bij onverwachte gebeurtenissen erg angstig kan worden en dan in bed gaat liggen. Dit duurt dan enkele dagen tot enkele weken voordat hij weer tot actie kan komen. Hulpverleners worden dan ook niet door hem binnengelaten.

Zijn hulpverlener krijgt het vermoeden dat dit te maken heeft met een denk- en doeblokkade vaak voorkomend bij mensen met een vorm van autisme. Patiënt vertelt dat er een psychologisch onderzoek is uitgevoerd in Winterswijk naar diagnostiek autisme. De conclusie van dit onderzoek was dat er geen sprake is van een diagnose in het autismespectrum. De hulpverlener besluit patiënt voor een second opinion door te sturen naar het UMC St. Radboud. Nader onderzoek daar middels afname van een ontwikkelingsanamnese met zijn zus en moeder maakt duidelijk dat er bij hem sprake is van autisme; de Stoornis van Asperger. Deze man is ruim 24 jaar verkeerd behandeld door onjuiste diagnostiek. Men heeft geen rekening gehouden met zijn andere manier van informatieverwerking en hem overvraagd. Men heeft te weinig concrete begeleiding in de thuissituatie gegeven in zelfredzaamheid middels onder andere taakanalyse, checklist en stroomschema's. Hierdoor is er jaren sprake geweest van hoge kosten en lage kwaliteit van zorg die niet doeltreffend en doelmatig is.

De initialen van de patiënt zijn verzonnen.

3.3 Vraagstellingen

Om duidelijk te krijgen of er sprake is van doeltreffende en doelmatige diagnostiek zijn de volgende vragen gesteld:

- Hoe is de huidige manier van diagnostiek bij GGNet regio Brengwal?
- Hoe lang duurt het gemiddeld voordat de diagnose autisme gesteld wordt bij GGNet regio Brengwal?
- Hoe is de wenselijke manier van diagnostiek autisme?

3.4 Doelstellingen

Vanuit de vraagstellingen heb ik de volgende doelstellingen geformuleerd, gebaseerd op het SMART (Specifiek, Meetbaar, Acceptabel, Realistisch en Tijdgebonden) principe (Pietersma et al., 2002). Voor het bereiken van het lange termijn doel wordt een implementatietraject ingezet die na het afsluiten van dit ontwerpproject zal worden voortgezet.

Korte termijn doel

Juni 2009 zijn er aanbevelingen opgesteld voor doeltreffende en doelmatige diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met verdenking op een vorm van autisme bij GGNet regio Brengwal opgesteld. Deze aanbevelingen zijn voortgekomen uit literatuuronderzoek en praktijkonderzoek en zijn:

- evidence based
- afgestemd op de behoeften van patiënten
- afgestemd op de behoeften van hulpverleners

Lange termijn doel

November 2009 verricht GGNet regio Brengwal evidence based diagnostiek voor normaal begaafde volwassenen met verdenking op een vorm van autisme. Deze diagnostiek is afgestemd op de behoeften van hulpverleners en patiënten. Hierdoor kan men sneller en beter diagnosticeren. Er is dan sprake van doeltreffende en doelmatige diagnostiek, dit uit zich in:

- Toename van kennis en screeningsvaardigheden van hulpverleners
- Evidence based diagnostiek
- Diagnostiek die handvaten geeft voor behandeling en begeleiding op maat
- Afname van onderdiagnostiek ASS

In maart 2010 uit zich dit in de volgende indicatoren:

- Gezondheidswinst voor de patiënt door een hogere levenskwaliteit, meetbaar via een voor- en nameting van de vragenlijsten Kwaliteit van Leven en Klachtenvragenlijst SCL 90.
- 50% kortere tijdsduur tussen eerste contact hulpverlening en diagnose ASS
- 70% kortere tijdsduur tussen eerste vermoeden autisme en diagnose ASS

4. Huidige manier van diagnostiek

Om antwoord te krijgen op de eerste vraagstelling 'Hoe is de huidige manier van diagnostiek autisme bij GGNet regio Brengwal?' zijn de volgende onderzoeken uitgevoerd:

- Semi gestructureerd interview met psycholoog en neuropsycholoog
- Mondelinge enquête met hulpverleners betrokken bij ASS diagnostiek

4.1 Semi gestructureerd interview

De onderzoeker heeft gekozen voor een semi gestructureerd interview om er zeker van te zijn dat vragen beantwoord worden, maar ook om ruimte te laten aan de persoonlijke opvattingen van de ondervraagden (Migchelbrink, 2007). Voor volledig verslag van het interview, zie bijlage 1.

In overleg met de manager ambulante volwassenenzorg heeft er een interview plaatsgevonden in december 2008 met een neuropsycholoog en psycholoog van GGNet regio Brengwal. Zij hebben goed zicht hebben op de huidige manier van diagnostiek.

De hoofdvraag: 'Hoe is de huidige manier van diagnostiek autisme bij GGNet regio Brengwal?' is verdeeld in de subvragen:

- Welke interventies worden er uitgevoerd en door wie?
- Maken jullie gebruik van screenings- of diagnostische instrumenten? Zijn deze betrouwbaar en valide?
- Baseren jullie dit op een landelijke richtlijn?

Samenvatting interview

Er is geen procedure diagnostiek autisme vastgelegd op papier. Bij verdenking op autisme informeert men elkaar over onderstaande werkwijze in het multi disciplinair overleg.

Als hulpverleners (psychiater, psycholoog of sociaal psychiatrisch verpleegkundige) op basis van de algemene psychiatrische anamnese een verdenking hebben op een vorm van autisme dan wordt verwezen naar een neuropsycholoog in het ziekenhuis SKB voor nader neuropsychologisch onderzoek om deze diagnose te bevestigen of uit te sluiten. Bij dit onderzoek maakt men gebruik van testen op het gebied van:

- Theory of Mind, dit gaat over het kunnen verplaatsen in je eigen gevoelens en gedachten en in die van een ander.
- Centrale Coherentie, dit gaat over samenhang kunnen zien.
- Executieve Functies, dit is nodig voor het plannen en organiseren en geeft de flexibiliteit in het denken aan.

Men neemt ook een Intelligentietest af als dit nog niet bekend is. Naast dit neuropsychologisch onderzoek maakt men geen gebruik van andere screenings- en diagnostiekinstrumenten op gebied van autisme. De betrouwbaarheid en validiteit van de testen van het neuropsychologisch onderzoek is bij de geïnterviewden niet bekend. Er wordt geen ontwikkelingsanamnese afgenomen of gebruik gemaakt van andere diagnostische instrumenten. De geïnterviewden weten niet of er een landelijk richtlijn bestaat over diagnostiek bij volwassenen met verdenking op autisme.

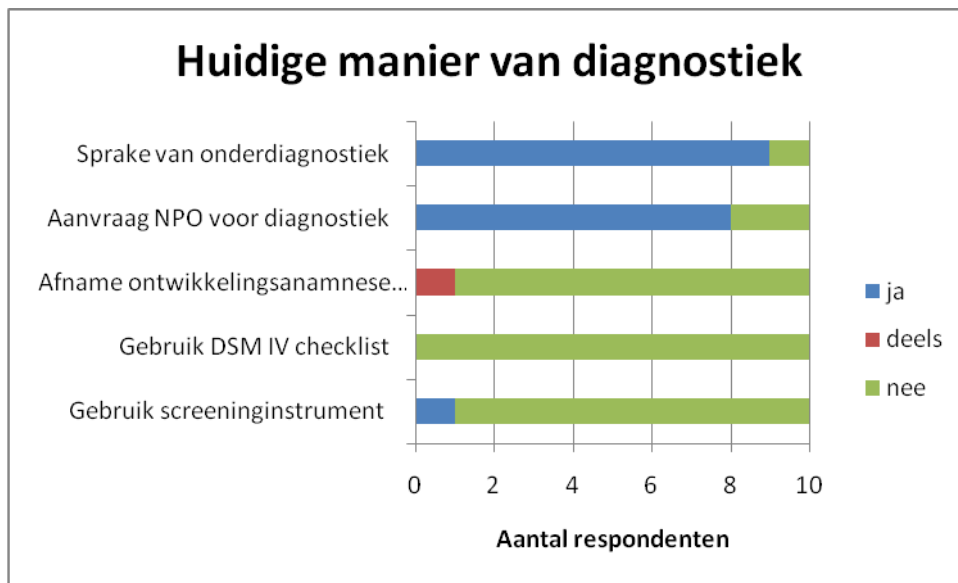
4.2 Enquête hulpverleners

Om een volledig beeld te krijgen van de huidige manier van diagnostiek is er in december 2008 een aanvullend onderzoek uitgevoerd bij alle hulpverleners van regio Brengwal betrokken bij diagnostiek.

De onderzoeker heeft gekozen voor een mondelinge enquête om de respons zo hoog mogelijk te krijgen en om zo eventueel toelichting te kunnen geven of te vragen. De

vragenlijst is in te zien in bijlage 2. De mondelinge enquête is afgenomen bij vijf psychiaters, drie sociaal psychiatrisch verpleegkundigen en twee psychologen. De respons was 100%.

In onderstaand staafdiagram is weergegeven hoe de huidige manier van diagnostiek is.

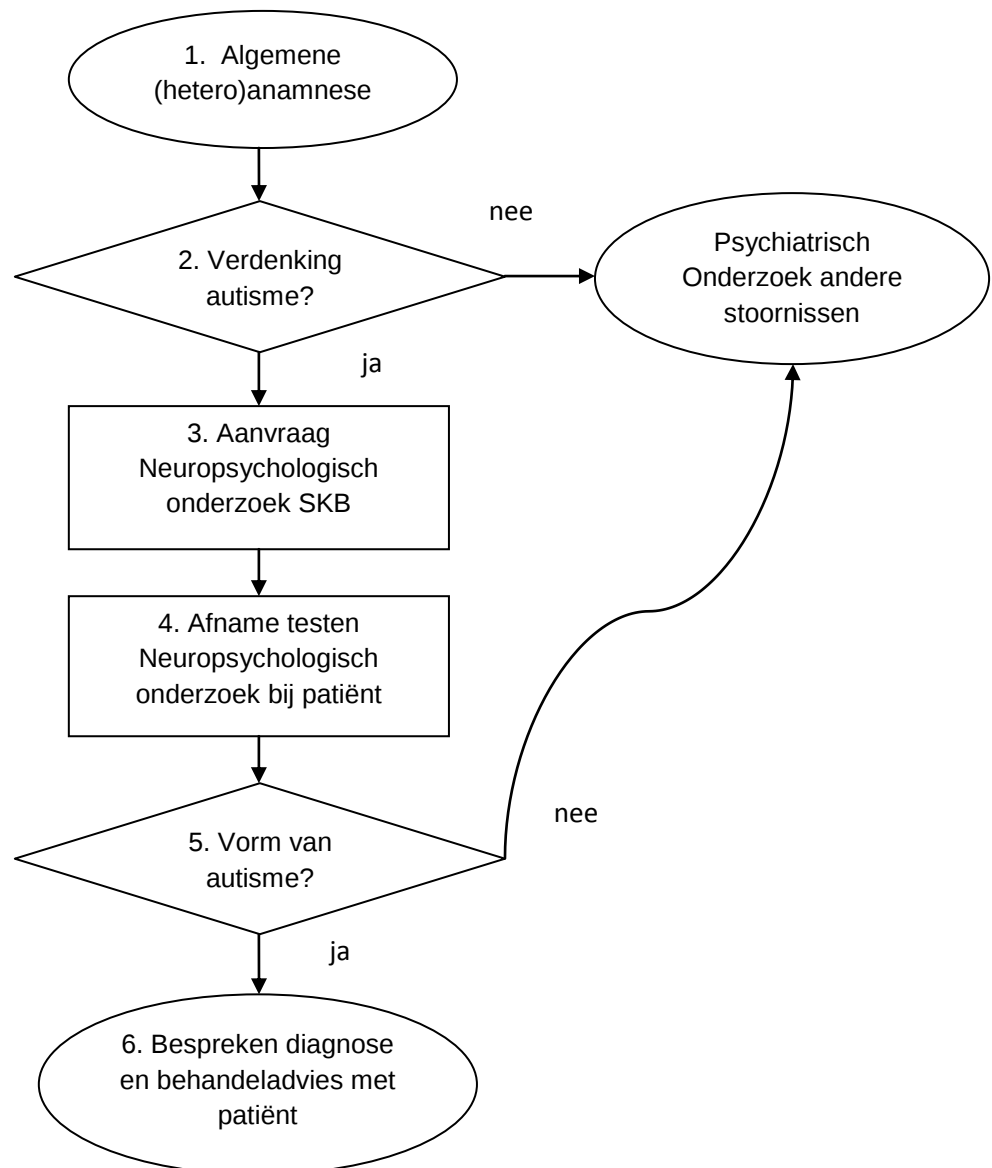


4.3 Resultaten

Uit de vragen gericht op de huidige manier van diagnostiek blijkt dat acht van de tien hulpverleners bij verdenking op autisme altijd een neuropsychologisch onderzoek aanvragen om diagnostiek autisme te bevestigen c.q. uit te sluiten. Eén hulpverlener geeft aan geen neuropsychologisch onderzoek aan te vragen, omdat hij nog nooit in de screening iemand heeft gehad die hij verdacht van autisme. Eén psycholoog geeft aan geen neuropsychologisch onderzoek meer aan te vragen, omdat zij recent in haar opleiding had begrepen dat zij dan een ontwikkelingsanamnese moet afnemen. Deze hulpverlener heeft deels een ontwikkelingsanamnese afgenomen in het kader van diagnostiek autisme, maar negen van de tien hulpverleners hebben dit nog nooit gedaan. Niemand heeft de DSM IV checklist voor diagnostiek autisme gebruikt. Eén persoon heeft de screeningslijst Autisme Quotiënt afgenomen, dit is de psycholoog die ook een ontwikkelingsanamnese heeft afgenomen. Verder heeft niemand van de ondervraagden een screeningsinstrument voor autisme gebruikt. Negen van de tien hulpverleners denken dat er sprake is van onderdiagnostiek. Onderdiagnostiek wordt nader toegelicht in paragraaf 7.2.

Het niveau van evidence van het uitgevoerde interview en de mondelinge enquête is niveau 5, expert opinion, zie bijlage 7 (Offringa, 2008). Op basis van de gegevens uit het interview en de mondelinge enquête is een stroomschema opgesteld om de huidige manier van diagnostiek (80% van de ondervraagden handelt op deze manier) inzichtelijk te maken.

Stroomschema Huidige manier van diagnostiek autisme GGNet regio Brengwal



4.4 Conclusie Huidige Manier van diagnostiek

Niet iedereen hanteert dezelfde procedure van diagnostiek ASS. De meerderheid, zelfs 80%, zet neuropsychologisch onderzoek in en geen ander diagnostisch onderzoek.

5. Tijdsduur diagnose autisme

Om antwoord te krijgen op de tweede vraagstelling 'Hoe lang duurt het gemiddeld voordat de diagnose autisme gesteld wordt bij GGNet regio Brengwal?' zijn de volgende onderzoeken uitgevoerd:

- Dossieronderzoek
- Telefonische patiëntenenquête

5.1 Dossieronderzoek

In december 2008 stonden er 38 mensen met een Autisme Spectrum Stoornis ingeschreven in regio Brengwal. In het kader van haalbaarheid, gezien de tijdsplanning van dit ontwerpproject, is er voor gekozen om niet bij alle mensen met een vorm van autisme dossieronderzoek uit te voeren. Er heeft een steekproef van N=12 plaatsgevonden uit de patiënten die stonden ingeschreven met een vorm van autisme bij het programma ambulante volwassenenzorg GGNet december 2008. Vervolgens is er zoveel mogelijk op basis van toeval selectie gemaakt door alle patiënten een nummer te geven en de nummers 3, 6, 9 etc. te selecteren voor deze steekproef. Deze manier van steekproef vergroot de mate van zekerheid dat de geselecteerde patiënten representatief zijn voor het totaal aantal eenheden (Migchelbrink, 2007).

Kenmerken Steekproef, inclusiecriteria

Leeftijd	25-65 jaar
Verstandelijk vermogen	IQ>80
Patiënten wonen in regio	Brengwal
Diagnose	De Autisme Spectrum Stoornissen: Autistische Stoornis, Asperger, PDD NOS

De dossiers zijn onderzocht op onderstaande items, die vastgesteld zijn in databeheer van de patiëntendossier:

- Datum 1^e geestelijke gezondheidszorg (ggz) contact
- Datum diagnose Autisme Spectrum Stoornis (ASS)

Uit het eerste dossieronderzoek komt naar voren dat er gemiddeld 9,4 jaar verstrijkt tussen het eerste ggz contact en de diagnose Autisme Spectrum Stoornis. Dit is een lange tijd en om meer inzicht hierin te krijgen is besloten tot een vervolg dossieronderzoek.

5.2 Vervolg dossieronderzoek en patiëntenenquête

Er is een vervolg dossieronderzoek uitgevoerd naar de volgende items:

- Datum eerste vermoeden op autisme
- Is er na dit vermoeden diagnostiek autisme ingezet?

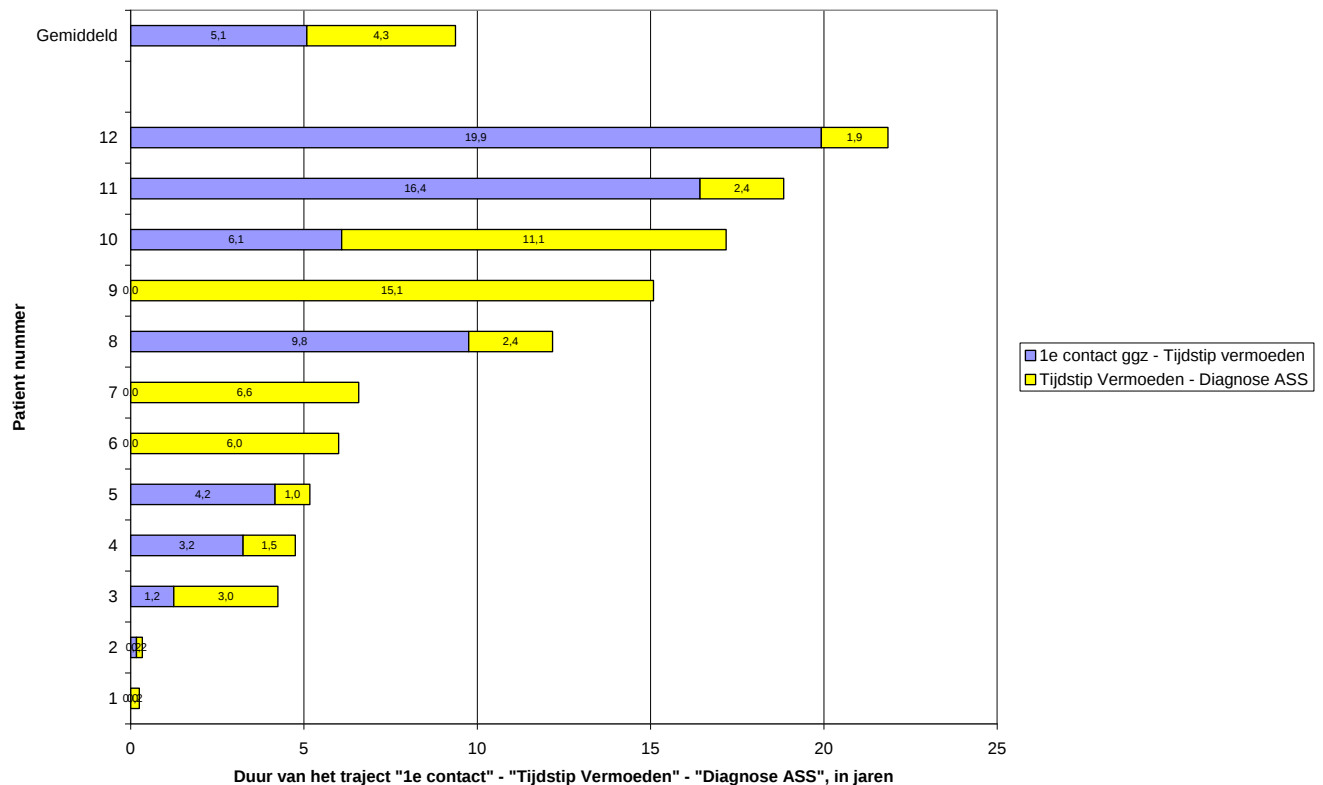
Deze items zijn niet standaard vastgelegd in het patiëntendossier. Alle dossiers zijn inhoudelijk doorgenomen om deze items te achterhalen. Om deze gegevens compleet te krijgen hebben we deze vragen ook telefonisch voorgelegd aan de patiënten. De patiënten hebben toestemming gegeven nadat hen is uitgelegd dat de gegevens anoniem zullen worden verwerkt en dat dit niet van invloed is op hun behandeling.

5.3 Resultaten

In onderstaand staafdiagram zijn de resultaten van het dossieronderzoek weergegeven over de:

- Tijdsduur tussen eerste contact ggz en tijdstip vermoeden op een vorm van autisme.
- Tijdsduur tussen tijdstip vermoeden op een vorm van autisme en diagnose ASS.

Het traject "1e contact ggz" - "Tijdstip Vermoeden" - "Diagnose ASS" bij 12 patiënten



Uit bovenstaande grafiek blijkt dat bij de twaalf onderzochte patiënten een grote variatie is in de tijdsduur tussen het eerste contact met de geestelijke gezondheidszorg en het tijdstip van het vermoeden op een vorm van autisme. Er is ook een grote variatie in de tijdsduur tussen het tijdstip van het vermoeden op een vorm van autisme en de uiteindelijke diagnose in het Autisme Spectrum Stoornis. Soms duurde het heel lang voordat er een vermoeden ontstond en werd er daarna relatief snel de diagnose gesteld. Soms ontstond het vermoeden al meteen bij het eerste contact met de ggz en duurde het nog lange tijd voordat de diagnose werd gesteld. Op twee patiënten na duurde het na het vermoeden op een vorm van autisme langer dan 1 jaar voordat de diagnose gesteld werd. Gemiddeld duurde het na het vermoeden op een vorm van autisme zelfs 4,3 jaar totdat de diagnose gesteld werd. Opvallende uitkomst is ook dat er maar bij vier van de twaalf patiënten na het vermoeden op autisme diagnostiek is ingezet.

In onderstaande tabel zijn de resultaten van het onderzoek weergegeven:

Dossieronderzoek en patiëntenenquête

Gemiddelde tijdsduur tussen 1 ^e ggz contact en diagnose ASS	9,4 jaar	
Gemiddelde tijdsduur tussen 1 ^e ggz contact en 1 ^e vermoeden op ASS	5,1 jaar	p-waarde = 0,0262
Gemiddelde tijdsduur tussen 1 ^e vermoeden op ASS en diagnose ASS	4,3 jaar	p-waarde = 0,0085
Na 1 ^e vermoeden op ASS diagnostiek autisme ingezet	Ja 4: Nee 8	

Er bestaat een significant verschil (t-toets, p-waarde < 0,05) tussen de tijdsduur eerste ggz contact en eerste vermoeden en tussen eerste vermoeden en diagnose ASS. Dit betekent dat er sprake is van een substantiële tijdsduur tussen het eerste contact met de ggz en het ontstaan van het vermoeden ASS en een substantiële tijdsduur tussen het ontstaan van het vermoeden ASS en het tijdstip van de diagnose ASS.

Beperkingen

Het niveau van evidence van dit dossieronderzoek is niveau 4, beschrijvend onderzoek (Offringa, 2008). Beperkingen aan dit onderzoek is dat niet alle 38 dossiers zijn onderzocht. Er is echter zoveel mogelijk op basis van toeval selectie gemaakt, wat de mate van representativiteit voor het totaal aantal eenheden vergroot (Migchelbrink, 2007). Een beperking aan het dossieronderzoek is dat de vraag is in hoeverre zijn de dossiers goed bijgehouden. Dit is een nadeel verbonden aan het gebruik van medische dossiers als informatiebron voor wat betreft kwaliteit van zorg (Cradocket al., 2001; Powell et al., 2003). Verder speelt de vraag hoe nauwkeurig kan de patiënt zich deze gegevens nog herinneren. Deze beperkingen in ogenschouw nemend zijn de resultaten toch zo veelzeggend dat er geconcludeerd kan worden dat er sprake is van geen tijdige oftewel geen doelmatige manier van diagnostiek.

5.4 Conclusie

Uit het eerste dossieronderzoek (N=12) kwam een opvallend lange tijdsduur van 9,4 jaar tussen het eerste ggz contact en de diagnose Autisme Spectrum Stoornis naar voren. Uit het

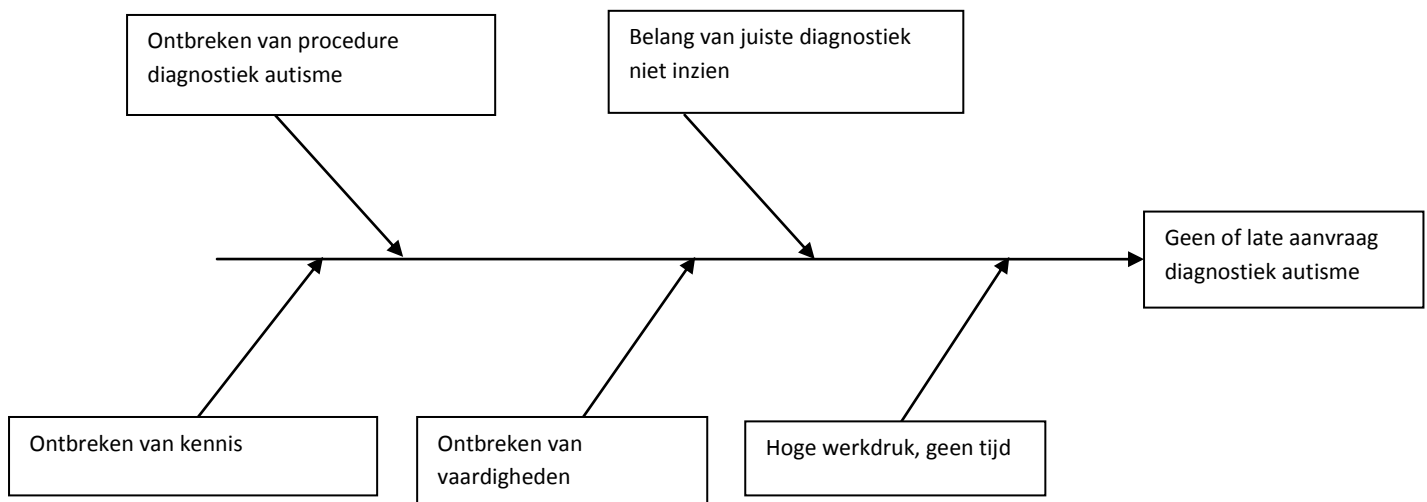
vervolgonderzoek blijkt dat er tussen het eerste vermoeden op een vorm van autisme en de uiteindelijke diagnose ook nog 4,3 jaar zitten. Ook blijkt dat bij acht van de twaalf (67%) patiënten er na het vermoeden op een vorm van autisme geen diagnostiek hierop wordt ingezet. Level of evidence van dit dossieronderzoek is niveau 3 beschrijvend onderzoek (Offringa et al., 2008).

6. Geen of late aanvraag diagnostiek

Om de oorzaken te achterhalen van geen of late aanvraag van diagnostiek autisme is er een analyse gemaakt via het visgraatdiagram (Ishikawa, 1985) met een psycholoog, een sociaal psychiatrisch verpleegkundige en een psychiater uit het programma ambulante volwassenenzorg.

6.1 Visgraatdiagram

Analyse via het visgraatdiagram wordt gebruikt om alle grondoorzaken van problemen zoveel mogelijk te achterhalen.



Visgraatdiagram GGNet regio Brengwal

6.2 Resultaten

Het niveau van evidence van deze analyse van het visgraatdiagram is 5, expert opinion (Offringa, 2008). Uit deze analyse is naar voren gekomen dat de oorzaken van geen of late aanvraag diagnostiek autisme zijn dat er bij GGNet regio Brengwal sprake is van:

- Het ontbreken van een duidelijke procedure voor de diagnostiek van autisme.

- Hulpverleners zien het belang van juiste diagnostiek niet in. Men richt zich meer op de symptomen dan op de diagnostiek.
- Het ontbreken bij de hulpverleners aan evidence based kennis over diagnostiek autisme.
- Het ontbreken bij de hulpverleners aan vaardigheden voor diagnostiek autisme.
- Hulpverleners geven aan dat er sprake is van werkdruk, waardoor men weinig tot geen tijd heeft voor innovatie van de zorg.

In de aanbevelingen voor doeltreffende en doelmatige diagnostiek, zie hoofdstuk 11, zullen bovenstaande oorzaken aandacht krijgen om zo interventies op maat te kunnen inzetten.

7. Literatuuronderzoek neuropsychologisch onderzoek

In hoofdstuk 4 hebben we geconcludeerd dat de meerderheid, zelfs 80%, neuropsychologisch onderzoek in zet voor diagnostiek ASS en geen ander diagnostisch onderzoek. In dit hoofdstuk is er literatuuronderzoek uitgevoerd met de vraag:

Is de huidige manier van diagnostiek bij GGNet regio Brengwal evidence based?

Deze vraag is gespecificeerd in de subvraag:

- Zijn de neuropsychologische testen gericht op Theory of Mind, Central Coherentie en Executieve Functies valide voor diagnostiek autisme?

Zoekresultaten

Via systematisch literatuuronderzoek in PubMed is gezocht op de termen: Theory of Mind, Centrale Coherentie, Executieve Functies en autisme. Dit leverde geen antwoord op de bovenstaande subvraag op. Vervolgens zijn de volgende zoektermen gehanteerd: diagnos* en autis*. De limiteringen: last 5 years, all adults, English and Dutch zijn ingevoerd. Zoekresultaat: 567, waarvan 35 reviews. Alleen in het review van Kan et al. (2008) worden uitspraken gedaan over de validiteit van deze neuropsychologische testen.

* betekent alle woorden die beginnen met diagnos; diagnose, diagnostic etc.

* betekent alle woorden die beginnen met autis; autistic disorder, autism etc.

7.1 Bevindingen

Het niveau van evidence van dit literatuuronderzoek is niveau 4, beschrijvend onderzoek (Offringa, 2008).

Kan en collega's geven aan dat de validiteit van diverse neuropsychologische testen niet van dien aard is dat een diagnose Autisme Spectrum Stoornis hierdoor bevestigd of verworpen kan worden. Het neuropsychologisch onderzoek moet geen plaats hebben in de diagnostiek voor mensen met ASS. Deze testen kunnen worden ingezet als sterke en zwakte analyse na de diagnose ASS (Kan et al., 2008). Kan verwijst naar een artikel waarin Gorissen en collega's (2005) een overzicht geven van testen die bruikbaar zijn voor het meten van de Theory of Mind, Centrale Coherentie en Executieve Functies. Gorissen concludeert dat deze testen meer op ervaring dan wetenschappelijk evidentie zijn gestoeld. Ze concluderen dat een zwakke Theory of Mind, een zwakke Centrale Coherentie en Executieve Disfuncties vaak voor komen bij mensen met ASS, maar dit zijn universele kenmerken. Ze hebben een beperkte waarde voor de differentiaal diagnostiek van ASS. Men kan bijvoorbeeld ASS patiënten niet van schizofrenie patiënten onderscheiden op basis van de gegevens van deze testen (Gorissen et al., 2005).

Dit komt overeen met de Nederlandse richtlijn voor jeugdigen (Schothorst et al., 2008) waarin staat dat de gevonden afwijkingen op de Theory of Mind, Centrale Coherentie en Executieve Functies niet specifiek zijn voor ASS. Zij worden ook bij andere stoornissen gevonden (onder andere ADHD, schizofrenie en anorexia nervosa).

7.2 Onderdiagnostiek

Ondoeltreffende diagnostiek kan onderdiagnostiek tot gevolg hebben. De hulpverleners hebben in de enquête, in hoofdstuk 4, aangegeven dat zij denken dat er sprake is van onderdiagnostiek bij GGNet regio Brengwal.

Onderdiagnose is: "het niet onderkennen dat iemand een ziekte of stoornis heeft" (Coenders, 1996). Onderdiagnostiek autisme wordt hier gebruikt als het percentage mensen die wel voldoen aan de DSM IV criteria voor ASS, maar die niet of anders zijn gediagnosticeerd.

Deze veronderstelling van onderdiagnostiek wordt bevestigd door een berekening van de onderzoeker over de prevalentie ASS in de regio Brengwal, zie onderstaande tabel. Het niveau van evidence van deze berekening is 4, beschrijvend onderzoek (Offringa, 2008).

Tabel berekening onderdiagnostiek

Diagnostiek Autisme Spectrum Stoornis	Gemiddeld	Minimale schatting	Maximale schatting	Geheel Nederland
Regio Brengwal Bron: Jaarplan GGNet, 2009	132.000 inwoners	132.000	132.000	16.000.000
Aantal volwassenen tussen de 25-65 jaar Bron: Centraal bureau voor statistiek, www.cbs.nl	56,9 % = 75.108 volwassenen	56,9 % = 75.108	56,9 % = 75.108	9.104.000
Prevalentie ASS 0,6-1,16 Bron: Fombonne, 2005	0,88% = 661 volw. met ASS	0,6 % = 451	1,16% = 871	0,88% = 80.115
50% normaal begaafd Bron: Kraijer, 2004; Chakrabarti & Fombonne, 2005	50% = 330 volw. met ASS en normaal begaafd	40% = 180	60% = 523	50% = 40.058
75-90% heeft psychiatrische begeleiding nodig Bron: Kan, 2008	82,5% = 273 volw. met ASS en normaal begaafd die psychiatrisch begeleiding nodig hebben	75% = 135	90% = 470	82,5% = 33.048
ASS diagnose regio Brengwal Bron: psygis databeheer GGNet	38 patiënten = 13,9% van 273	38 = 28,1% van 135	38 = 8,1% van 470	13,9% = 4.493
Onderdiagnostiek	86,1 % = 235	71,9% = 97	91,9% = 432	86,1% = 28.454

Het werkgebied van de regio Brengwal omvat de gemeenten Aalten, Berkelland, Oost Gelre en Winterswijk. Dit is een gebied met 132.000 inwoners. Via het Centraal Bureau van Statistiek, www.cbs.nl, is achterhaald dat er 56,9% mensen tussen de 25-65 jaar zijn. Epidemiologisch onderzoek laat een prevalentie zien tussen 0,6 en 1,16% (Fombonne, 2005). Ongeveer 50% van de mensen met een ASS heeft een verstandelijke beperking (Kraijer, 2004; Chakrabarti & Fombonne, 2005). En 75-90% van de mensen met ASS hebben psychiatrische begeleiding nodig (Kan et al., 2008).

In regio Brengwal is er geen andere geestelijke gezondheidszorginstelling voor normaal begaafde volwassenen. GGNet Brengwal heeft nu 38 normaal begaafde volwassenen in

zorg met de diagnose ASS. Gemiddeld zouden er, zie bovenstaande berekening, 273 mensen met een ASS diagnose in zorg moeten zijn. Dan kom je uit op 86% onderdiagnostiek, dit houdt in dat 235 mensen met ASS niet de diagnose ASS hebben. De beperking aan deze berekening is dat de percentages en de bronnen niet allen volledig betrouwbaar en exact zijn. Er is bij de minimale schatting echter nog sprake van 72% onderdiagnostiek. Er zouden dan 135 patiënten een ASS diagnose moeten hebben in plaats van 38. Dit bevestigt de verdenking op onderdiagnostiek door ondoeltreffende diagnostiek.

De onderzoeker denkt dat een deel van deze mensen al wel in zorg zijn bij GGNet, maar met een andere diagnose. Hengeveld geeft aan dat de diagnose vaak niet gesteld wordt, doordat de kenmerken van autisme verscholen kunnen gaan achter andere psychiatrische symptomen of stoornissen. Hij noemt angst, depressie, dwangmatigheid of agressie (Hengeveld et al., 2008).

Dezelfde berekening voor geheel Nederland, zie de laatste kolom in de tabel, geeft een schatting van 33.000 ASS patiënten die psychiatrische begeleiding nodig hebben. Hiervan is 13,9% (4.500 patiënten), correct gediagnosticeerd en 86,1% (28.500 patiënten), niet of verkeerd gediagnosticeerd.

Waar zijn die niet gediagnosticeerd patiënten?

Het totaal van 235 niet gediagnosticeerde ASS patiënten in de regio Brengwal, resp. 28.500 patiënten in geheel Nederland, roept de vragen op waar deze patiënten zich bevinden, hoe het hen vergaat, etc. Het antwoord is tegelijkertijd geruststellend én verontrustend. Geruststellend is dat een groot deel van deze patiënten waarschijnlijk wel in behandeling is bij de ggz. Verontrustend is dat deze patiënten niet onder de diagnose ASS maar onder andere diagnoses in de ggz behandeld worden. De behandeling voor hun werkelijke probleem, ASS, is dan ondoeltreffend en ondoelmatig, ondanks de goede inspanningen van de betrokken hulpverleners.

Hoe groot is het aantal ASS patiënten in de ggz dat met de verkeerde diagnose wordt behandeld? Hiernaar is nooit onderzoek gedaan. Nader onderzoek naar dit aantal patiënten en naar het wel en wee van deze patiënten zou interessant zijn. Ook is onderzoek gerechtvaardigd naar het aantal mensen met ASS problematiek die psychiatrische begeleiding nodig hebben, maar zich niet melden bij de ggz; welke problemen ervaren zij en hoe gaan zij hiermee om.

7.3 Conclusie

Diagnostiek autisme gebeurt bij GGNet regio Brengwal door 80% van de hulpverleners door aanvraag van neuropsychologisch onderzoek. Uit bovenstaand literatuuronderzoek is echter gebleken dat dit onderzoek niet van dien aard is dat een diagnose ASS hierdoor bevestigd of verworpen kan worden. Men kan ASS patiënten niet van andere stoornissen, zoals ADHD en schizofrenie, onderscheiden op basis van deze testen. Hieruit blijkt dat de huidige diagnostiek bij GGNet regio Brengwal niet doeltreffend is. Ondoeltreffende diagnostiek heeft onderdiagnostiek tot gevolg bij GGNet regio Brengwal.

8. Literatuuronderzoek richtlijnen

Om antwoord te krijgen op de derde vraagstelling: “Hoe is de wenselijke manier van diagnostiek autisme?” is literatuuronderzoek uitgevoerd naar nationale en internationale richtlijnen voor diagnostiek ASS.

Zoekresultaten

Er is systematisch literatuuronderzoek uitgevoerd in Pubmed, Cinahl, Cochrane, Artsennet, CBO richtlijnen, Multi disciplinaire richtlijnen GGZ, LEVV databank, National Guideline Clearinghouse, National Institute for Health and Clinical Excellence, Scottish Intercollegiate Guidelines Group en de New Zealand Guideline Group. De volgende zoektermen zijn gehanteerd: Autis* en Guideline.

Pubmed gaf 64 resultaten. Dit nader gespecificeerd naar adult* leverde 8 resultaten op met mogelijk 2 bruikbare resultaten (Baghdadli et al., 2006; Volkmar et al., 1999). Bij nadere bestudering blijkt alleen het artikel van Baghdadli et al. (2006) bruikbaar, het artikel van Volkmar et al. (1999) richt zich op kinderen en jongvolwassenen.

Cinahl gaf 9 resultaten, 1 mogelijk bruikbaar (Blackwell & Goolsby, 2001). In tegenstelling tot wat de titel vermoedt richt men zich alleen op kinderen en is het niet bruikbaar. Cochrane gaf 15 resultaten, echter deze gaan niet over diagnostiek autisme bij volwassenen.

Bij het artsennet 1 resultaat: Richtlijn diagnostiek en behandeling voor kinderen en jeugdigen met een autisme spectrum stoornis (Schothorst et al., 2008). In deze richtlijn wordt voor diagnostiek en behandeling volwassenen verwezen naar Consortium Autism Spectrum Stoornissen 18+ (CASS18+), voor verdere uitleg hierover zie paragraaf 9.1.

Er waren geen zoekresultaten in de databank van het Kwaliteitsbureau van de Gezondheidszorg het CBO. Geen zoekresultaten in het overzicht van de multi disciplinaire GGZ richtlijnen van het Trimbos en geen zoekresultaten in het overzicht van richtlijnen van het Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging.

In de National Guideline Clearinghouse, dit is de Amerikaanse evidence-based klinische richtlijnen, waren geen zoekresultaten. In de Nationale Institute for Health and Clinical Excellence, dit zijn de nationale richtlijnen in Engeland was 1 zoekresultaat. Dit is niet van toepassing, want het gaat over een richtlijn voor kinderen en jongvolwassenen in ontwikkeling. In de Scottish Intercollegiate Guideline Group: 1 zoekresultaat, maar niet voor volwassenen. In de New Zealand Guideline Group 1 richtlijn met de titel 'New Zealand Autism Spectrum Guideline' (Ministry of Health, 2008).

8.1 Bevindingen

Het niveau van evidence van dit literatuuronderzoek is niveau 4, beschrijvend onderzoek (Offringa, 2008). Uit systematisch literatuuronderzoek is naar voren gekomen dat er geen Nederlandse richtlijn voor diagnostiek en behandeling van autisme voor volwassenen. Er is wel een richtlijn voor jeugdigen en jong volwassenen (Schothorst et al., 2008). In deze richtlijn verwijst men voor diagnostiek volwassenen naar het Consortium Autism Spectrum Stoornissen (CASS 18+). Er is 1 artikel gevonden met de naam "Clinical guideline for the screening and the diagnosis of autism" (Baghdadli et al., 2006). Er bestaat 1 internationale richtlijn voor diagnostiek autisme ook gericht op volwassenen. In het voorwoord van deze richtlijn staat vermeld dat dit de eerste richtlijn in de wereld is die zich richt op de mens in alle levensfasen.

Aanbevelingen literatuuronderzoek richtlijnen

Het artikel van Baghdadli et al.(2006) beschrijft best practices in Frankrijk over screening en diagnostiek van autisme om zo een richtlijn over diagnostiek ASS te kunnen opstellen. Het onderzoek bestond uit literatuuronderzoek, expertinterviews en een nationale studie naar the beste practice. Men heeft hiervoor vragenlijsten verstuurd naar 1600 psychiaters. Uit het onderzoek komt naar voren dat het goed is om een richtlijn voor screening op te stellen en een richtlijn voor diagnostiek. Diagnostiek heeft een multi disciplinaire aanpak nodig, gevalideerde instrumenten en meer communicatie tussen professionals en direct betrokkenen. Baghdadli (2006) concludeert dat één van de belangrijkste doelen van diagnostiek autisme is het ondersteunen van een goed interventieprogramma.

In de Nieuw Zeelandse richtlijn (Ministry of Health, 2008) wordt aangegeven dat volwassenen met een vorm van autisme vragen om specifieke kennis en procedure diagnostiek autisme, omdat autisme moeilijker te herkennen is. Mensen met een vorm van autisme hebben leren overleven met een ontwikkelingsstoornis die niet tijdig onderkend is, waardoor er meer kans is op comorbiditeit en andere stoornissen het autisme kunnen overschaduwen.

In onderstaande tabel zijn de aanbevelingen uit de Nieuw Zeelandse richtlijn (Ministry of Health, 2008) weergegeven. Het niveau van evidence is aangegeven in deze richtlijn, waarin de volgende levels zijn gehanteerd:

- A: Good evidence, meerdere onderzoeken valide en betrouwbaar en klinisch relevant
- B: Fair evidence, valide onderzoek met enkele onvolledigheden
- C: Expert opinion, de mening van een deskundige

New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline , aanbevelingen voor volwassenen
Bij voorkeur een multi disciplinair team of health care practitioners met ervaring in autisme voert diagnostiek uit bij volwassenen. Als er geen team is dan kan een goed opgeleide health care practitioner met veel ervaring met autisme diagnostiek autisme verrichten. B, fair evidence.
De hulpverleners moeten een goed beeld hebben van de verschillende uitingsvormen van het spectrum van autisme horende bij de verschillende levensfasen. B, fair evidence.
Er moet een standaard procedure diagnostiek autisme bij volwassenen worden ontwikkeld. C, expert opinion.
Een intelligentieonderzoek, en neuropsychologisch onderzoek naar sociale en cognitieve vaardigheden in relatie met autisme moet overwogen worden en waar mogelijk en gepast ingezet worden. C, expert opinion.
De onderzoeker moet zich bewust zijn van de validiteit en betrouwbaarheid van de testen en dit overwegen in het wel of niet inzetten hiervan en dit in de eindresultaten/ conclusies meenemen. C, expert opinion.
Alle diagnostische onderzoeken moeten gedetailleerd gerapporteerd worden en ook de sterkte en zwakteanalyse bevatten, ontwikkelingsonderzoek, ASS symptomen en aanbevelingen voor begeleiding/ behandeling en informatie voor naaste. C, expert opinion.

Post diagnostieke ondersteuning moet geregeld worden, waarin oa psycho-educatie, zelfredzaamheid etc geregeld wordt (verder onderzoek en standaardprocedure is nodig). C, expert opinion.

Lichamelijke anamnese en onderzoek moet onderdeel zijn van diagnostiek (volledig, inclusief motorische, sensorische, allergie, constipatie, maar ook metabool). C, expert opinion.
--

8.2 Conclusie

Uit dit verrichte literatuuronderzoek naar richtlijnen blijkt dat evidence based gegevens over diagnostiek autisme bij volwassenen zeer beperkt aanwezig zijn. Het algemene niveau van bewijs komt niet hoger dan niveau B (fair evidence) en veel is op niveau C (expert opinion), dit is te vergelijken met niveau 4, beschrijvend onderzoek en niveau 5, expert opinion (Offringa, 2008). Er is vervolgens besloten om een Nederlandse expert op gebied van autisme bij volwassenen te interviewen.

De aanbevelingen uit de “New Zealand Guideline” (Ministry of Health, 2008) zullen voor zover mogelijk worden meegenomen in de aanbevelingen van dit ontwerpproject. New Zeeland is dun bevolkt in vergelijking met Nederland. Dit kan het advies verklaren dat een “health care practitioner” diagnostiek kan verrichten als er geen multi disciplinair team voorhanden is. Dit kan mijns inziens een nurse practitioner zijn. De vraag is of er bij GGNet regio Brengwal een multi disciplinair team zou kunnen c.q. moeten worden opgericht. Deze vraag zal gesteld worden in het expertinterview.

9. Wenselijke manier van diagnostiek

Om meer zicht te krijgen op de wenselijk manier van diagnostiek is onderstaand praktijkonderzoek uitgevoerd:

- Expertinterview
- Inhoudsanalyse advies Gezondheidsraad
- Congresbezoek landelijke werkgroep CASS 18+
- Enquête hulpverleners GGNet regio Brengwal
- Inhoudsanalyse patiëntenraadpleging

9.1 Expertinterview

In de Nederlandse richtlijn diagnostiek autisme voor jeugdigen (Schothorst et al., 2008) wordt voor volwassenen verwezen naar het Consortium Autism Spectrum Stoornissen 18+ (CASS 18+). Een groep professionals (psychiaters, psychologen en enkele verpleegkundigen) uit alle regio's van Nederland hebben zich verenigd in dit consortium.

Aanleiding tot de landelijke werkgroep CASS 18+ is dat er in Nederland onvoldoende gerichte, betrouwbare en uniforme diagnostiek is voor het stellen van de diagnose ASS bij volwassenen. Voor verbetering zijn de wijze van diagnostiek, de geografische spreiding, de bereikbaarheid van de diagnostiek en de te lange wachttijden (Kenniscentrum Autisme Nederland, 2008).

De onderzoeker heeft een expertinterview gehouden met de voorzitter van de landelijke werkgroep CASS 18+ psychiater Dr. C.C. Kan. Hij is programmaleider van het behandel- en zorgprogramma Autisme van het UMC St. Radboud. De doelstelling van dit interview is om meer zicht te krijgen op de wenselijke manier van diagnostiek.

De volgende vragen stonden centraal:

- Wie moet welke interventies uitvoeren?
- Welke diagnostische instrumenten zijn bruikbaar gezien validiteit en betrouwbaarheid?
- Wat is haalbaar voor een regionale GGZ instelling als GGNet Brengwal?
- Wat is de rol van CASS 18 + ?

In onderstaande tabel "Analyse Expertinterview" staan in de eerste kolom de hoofdvragen. In de tweede kolom welke inzichten dit interview heeft opgeleverd. In de derde kolom is aangegeven welke acties hieruit volgen. Voor het volledige expertinterview, zie bijlage 3. Het niveau van evidence van dit expertinterview is 5, expert opinion (Offringa, 2008).

Analyse semi gestructureerd expertinterview met dr. C.C. Kan

Onderwerp: Evidence Based diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met een Autisme Spectrum Stoornis.

Hoofdvragen	Inzichten	Actie
Wie moet welke interventies uitvoeren?	➤ Duidelijk is geworden wanneer welke interventies en instrumenten uit te voeren. ➤ Duidelijk is geworden welke disciplines betrokken zijn bij de diagnostiek. ➤ Bevestigd is dat neuropsychologisch onderzoek ingezet kan worden voor sterkte en zwakte analyse en niet voor psychiatrische diagnostiek. ➤ Onduidelijk is gebleven de plaats van lichamelijk onderzoek.	Inzichten opnemen in procedure diagnostiek ASS GGNet regio Brengwal.
Validiteit en betrouwbaarheid instrumenten?	➤ Onduidelijk is gebleven de validiteit en betrouwbaarheid van de instrumenten.	Advies Expert: Congres CASS 18+ bezoeken .
Rol van CASS 18+?	➤ Duidelijk is geworden de rol van de landelijk werkgroep CASS 18+. ➤ Uitnodiging tot deelname aan deze werkgroep. ➤ Op het congres CASS 18+ zal men een concept richtlijn diagnostiek bij volwassenen presenteren.	Bespreken deelname landelijke werkgroep CASS18+ en deelname congres met manager volwassenenzorg.
Wat is haalbaar voor GGNet regio Winterswijk en Groenlo?	➤ Duidelijk is geworden dat diagnostiek ASS in onze eigen regio kan c.q. moet gebeuren en dat dit niet te specialistisch is. ➤ Duidelijk is geworden wanneer door te verwijzen naar topspecialistisch centrum Autisme. ➤ Advies: een aantal mensen aanwijzen voor diagnostiek, zodat zij zich kunnen specialiseren.	Bespreken met manager volwassenenzorg oprichten eigen diagnostiekteam autisme bij GGNet regio Brengwal.
	➤ Duidelijk is geworden dat hulpverleners vaak niet geschoold zijn in het toestandsbeeld van autisme bij volwassenen. ASS bij normaal begaafde volwassenen is moeilijker te herkennen omdat autisten vaak compenseren en camoufleren met hun intelligentie.	Inzicht krijgen in kennis en vaardigheden van onze hulpverleners en behoefte aan scholing.

Samenvatting Expertinterview

Duidelijk is geworden in het Expertinterview met psychiater C. Kan dat er consensus bestaat bij een landelijke werkgroep CASS 18+ over wie welke interventies moet uitvoeren in diagnostiek autisme bij volwassenen. Dit inzicht wil ik verwerken in de aanbevelingen hierover voor onze regio. Onduidelijk is gebleven de validiteit en betrouwbaarheid van de instrumenten. Kan verwijst hiervoor naar het congres CASS 18+, zie paragraaf 9.3. Verder is duidelijk geworden dat diagnostiek ASS in onze eigen regio kan c.q. moet plaatsvinden en dat dit niet te specialistisch is. De diagnostiek wordt zo in Nederland beter verspreid en is beter bereikbaar voor de patiënt. Dit is ook conform het convenant autisme (Vink, 2002), waarin gesteld wordt dat diagnostiek en behandeling in de regio van de patiënt moeten plaatsvinden. Kan gaf de aanbeveling: het oprichten van een diagnostiekteam autisme in onze regio. Verder is duidelijk geworden dat hulpverleners vaak niet geschoold zijn in het toestandsbeeld van autisme bij volwassenen. ASS bij normaal begaafde volwassenen is moeilijker te herkennen omdat autisten vaak compenseren en camoufleren met hun intelligentie. De onderzoeker wil de kennis en vaardigheden van de hulpverleners bij GGNet Brengwal duidelijk krijgen via afname van een enquête. Tenslotte is door dit expertinterview het netwerk van de onderzoeker vergroot en verbeterd. De onderzoeker is uitgenodigd tot deelname aan de landelijke werkgroep CASS 18+ en is uitgenodigd om een dag mee te lopen in het UMC St. Radboud met het diagnostiekteam autisme.

9.2 Gezondheidsraad

De Gezondheidsraad (2009) heeft op 23 juni een advies uitgebracht aan het ministerie. Het niveau van evidence van dit advies is 4, beschrijvend onderzoek (Offringa, 2008). De Gezondheidsraad geeft over diagnostiek autisme en volwassenen het volgende aan:

Autisme is niet met een simpele bloedtest of scan aan te tonen. De diagnose van een autismspectrumstoornis wordt gesteld aan de hand van gedragskenmerken.
--

Een goede diagnose omvat een classificatie, waarin de kernsymptomen (beperkingen in sociale interacties en communicatie en rigide stereotiep gedrag) volgens de DSM worden gescoord. Aangevuld met de individuele mogelijkheden en beperkingen en de context. Samen vormen deze aspecten de basis voor de handelingsgerichte diagnostiek. Hierin wordt aangegeven welke behandeling en begeleiding de persoon in kwestie nodig heeft rekening houdend met zijn mogelijkheden en beperkingen.
--

De classificatie zal in de loop van het leven niet meer veranderen. De handelingsgerichte diagnostiek wel, doordat deze mede afhankelijk zijn van de ontwikkeling van de persoon. Deze vorm van diagnostiek dient dan ook periodiek herhaald te worden.
Klassiek autisme is op basis van ontwikkelingskenmerken vóór het tweede levensjaar op te sporen. PDD-NOS en de stoornis van Asperger geven vaak pas in de schoolleeftijd problemen, soms zelfs pas in de adolescentie of volwassenheid.
Met name voor het signaleren van ASS bij volwassenen zijn er nog onvoldoende betrouwbare en valide instrumenten, deze moeten ontwikkeld worden.
Zorg en kennisinfrastructuur zijn niet in alle regio's in Nederland even duidelijke en kennen vaak te lange wachttijden.
De deskundigheid van de generalist over ASS is vaak ontoereikend voor een adequate signalering. Het duurt vaak lang voordat de (generalistische) professionals bij volwassenen aan een ASS denken, zelfs in de psychiatrie. Kennis over ASS ook binnen de GGZ schiet nog tekort, met name in de volwassenpsychiatrie. Gedragsproblemen door ASS worden met regelmaat niet herkend en verkeerd behandeld. Deskundigheidsbevordering is nodig.
Door deskundigheidsstekort bij hulpverleners, maar ook doordat volwassenen met ASS in hun jeugd minder problemen hebben ondervonden vanwege een meer voorspelbare en gestructureerde maatschappij, zijn er waarschijnlijk veel volwassenen met ASS die nog niet gediagnosticeerd zijn.
Volwassenen melden zich niet direct met een vermoeden van ASS, maar met werkproblemen, relatieproblemen, burn out of depressie, waardoor hulpverleners op het verkeerde been gezet kunnen worden.
Signalerende beroepsgroepen weten vaak niet naar wie ze iemand met vermoeden op ASS moeten doorverwijzen.
Stellen van de diagnose ASS is arbeidsintensief en door tijdgebrek aan productiegerichtheid en door onvoldoende vergoeding in DBC staat dit goede handelingsgerichte diagnostiek in de weg. DBC's in de GGZ dienen te worden voorzien van een volledig diagnostisch traject ASS.

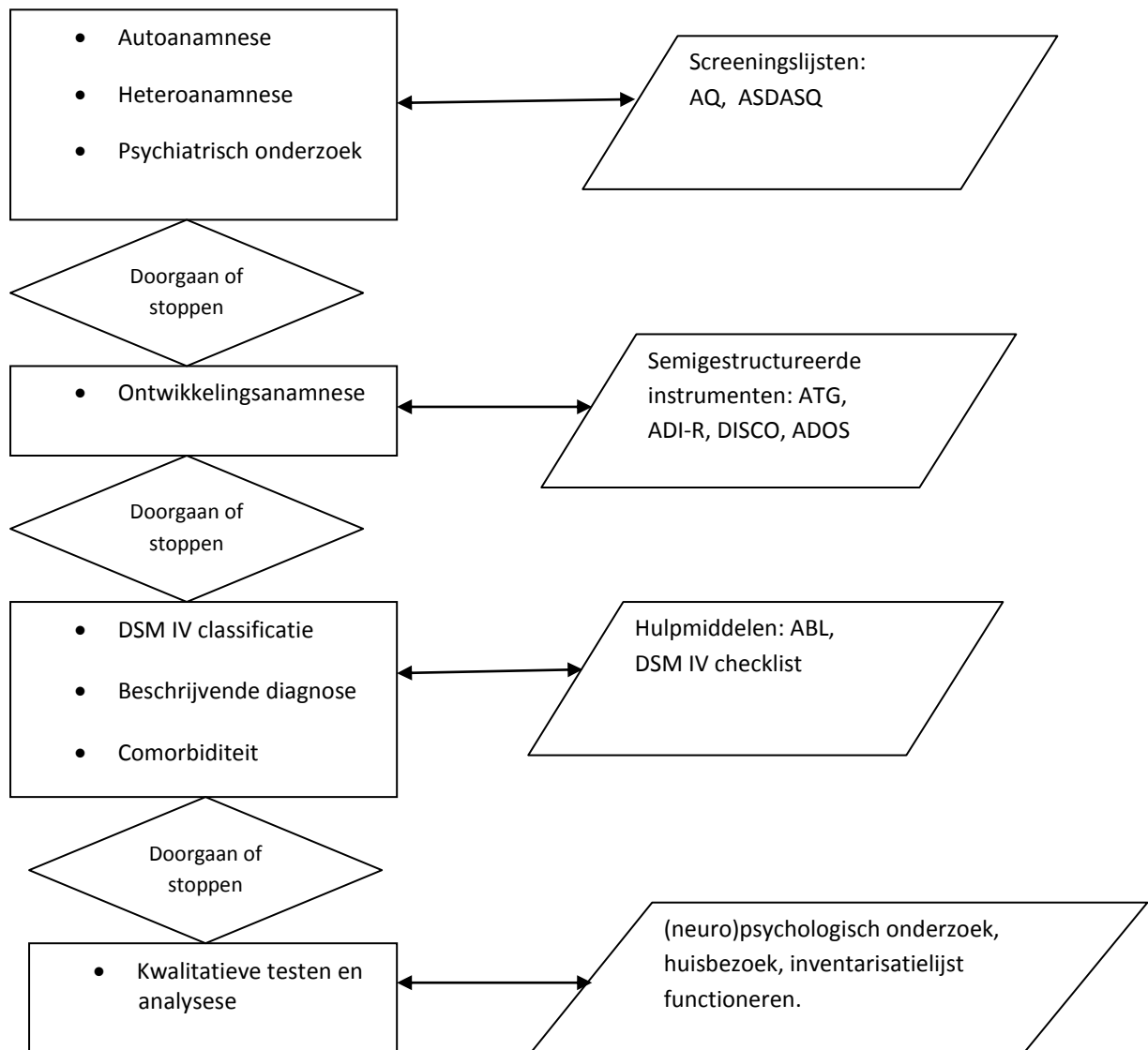
9.3 Autismecongres diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen

De onderzoeker heeft het autismecongres over diagnostiek autisme bij volwassenen in december 2008 in Ede bezocht. Op de website van het Kenniscentrum Autisme Nederland is een verslag hiervan te vinden. De afgelopen jaren maakte het Consortium Autisme Spectrum Stoornissen voor Volwassenen - CASS 18+ - een inventarisatie van instrumenten om ASS bij volwassenen te kunnen diagnosticeren. Alle kennis die dit nieuwe landelijke netwerk van autismeprofessionals hierover verzamelde vormde de input voor het congres. Het niveau van evidence van dit congres is 5, expert opinion (Offringa, 2008).

De belangrijkste conclusies gepresenteerd op het autismecongres:

Er bestaan inmiddels voldoende betrouwbare diagnostische instrumenten om ASS bij volwassenen te kunnen vaststellen.
Voor screening is het meest geschikt de Autisme spectrum Quotiënt (AQ). De Nederlandse versie AQ-NL (Hoekstra, 2008) heeft een goede betrouwbaarheid en validiteit voor volwassenen. Bij afname van de screeningslijst is het belangrijk dat de onderzoekers grondige kennis hebben van ASS om te kunnen beoordelen hoe iemand de opdrachten uitvoert en tot de scores gekomen is.
Voor een diagnose ASS bij volwassenen is het noodzakelijk om te weten hoe iemand zich in de kindertijd heeft ontwikkeld via afname van een ontwikkelingsanamnese. Om de antwoorden goed te kunnen beoordelen heeft de onderzoeker wederom kennis van het klinisch beeld nodig en kennis van de normale ontwikkeling van mensen. Zo kan per fase gedetailleerd worden ingezoomd op somatische, motorische, sociale, cognitieve en de seksuele ontwikkeling. Voor de ontwikkelingsanamnese bestaan tal van vragenlijsten en semigestructureerde interviews, zoals de Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R) en de Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders (DISCO). De validiteit van deze interviews is nog onbekend bij volwassenen. Het afnemen van deze interviews vergt veel tijd en specifieke deskundigheid dat het niet haalbaar is om ze standaard bij elke diagnose in te zetten, dus alleen bij twijfel en inconsistentie. Advies: in elke specialistisch centrum 1 medewerker trainen in ADI-R of DISCO. De uitkomsten van deze anamneses mogen echter niet doorslaggevend zijn in het eindoordeel, ze zijn ondersteunend en hebben niet het laatste woord. Als een ontwikkelingsanamnese niet mogelijk is, kan het afnemen van de Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) soms uitkomst bieden. Dit is een informeel semigestructureerd psychiatrisch onderzoek met een speciale module voor volwassenen ter beoordeling van de communicatie, de sociale wederkerigheid en het gebruik van fantasie. Als ontwikkelingsdiagnostiek niet mogelijk is mag dit geen reden zijn om geen waarschijnlijkheidsdiagnose te stellen.
Neuropsychologisch onderzoek kan vooral inzichtelijk maken hoe de informatieverwerking verloopt. Dat kan relevant zijn als na de eerste psychiatrische diagnose de vraag rijst welke behandeling het meest geschikt is, of welk werkomgeving het beste bij iemand past. Er is altijd discrepantie tussen de – vaak eenduidige en gestructureerde – testsituatie en het dagelijks leven. Er zijn nog nauwelijks genormeerde en gevalideerde neuropsychologische testen beschikbaar, daardoor kunnen de uitslagen van deze testen nooit doorslaggevend zijn.
In de praktijk zijn er nog weinig genormeerde en gevalideerde testen om bij volwassenen een ASS diagnose te kunnen stellen. We moeten het voorlopig doen met kwalitatieve interpretaties en trends die in meerdere testen zichtbaar worden. Men moet durven puzzelen met alle diagnostische instrumenten die tijdens dit congres zijn besproken om tot een totaal beeld te komen. Alleen zo kunnen we uiteindelijk tot een klinische afweging op maat komen.

Voorlopige diagnostische richtlijn voor autisme bij volwassenen gepresenteerd op het congres door C. Kan:



9.4 Landelijke Patiëntenraadpleging

Om de wenselijke manier van diagnostiek in kaart te brengen is het ook belangrijk om antwoord te krijgen op de vraag:

- Waar hebben patiënten met autisme behoefte aan wat betreft diagnostiek?

Er is een analyse gemaakt van de ledenenquête van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) (Wijnker et al., 2008). Zij hielden eind 2007 en begin 2008 in samenwerking met de Universiteit Utrecht voor de derde keer een uitgebreide ledenenquête waar 2275 NVA leden aan deelnamen van de 13000 leden in totaal. Respons is 17,5%. Het niveau van evidence van deze patiëntenraadpleging is 4, beschrijvend onderzoek (Offringa, 2008).

Tabel Kenmerken steekproef	Percentages 2008
Ouder dan 18 jaar	36%
Man: Vrouw	81%:19%
IQ van 71 tot en met 130	67%
IQ boven de 130	11%
Regio Gelderland	12,9%

In bovenstaande tabel de kenmerken van de steekproef in deze landelijke enquête. Deze enquête richt zich net als dit ontwerpproject ook op de normaal begaafde volwassenen in regio Gelderland. In deze enquête wordt echter een IQ vanaf 71 aangehouden in plaats van 80. En een leeftijd van 18 jaar in plaats van 25. Gezien dit kleine verschil in variabelen en gezien de grote omvang van deze landelijke enquête zijn de uitslagen van deze enquête representatief voor dit ontwerpproject.

Uitkomsten Ledenenquête

Op basis van de onderzoeksresultaten heeft de NVA 3 verbeterpunten benoemd over diagnostiek:

- vroegtijdiger signalering en diagnostiek
- diagnostiek moet meer handelingsgericht zijn
- alertheid op bijkomende handicaps en stoornissen

ad a. Vroegtijdiger signalering en diagnostiek

Uit deze enquête hebben de NVA leden aangegeven dat het autisme eerder en sneller gediagnosticeerd had moeten worden. De tijdsduur tussen het eerste vermoeden en de feitelijke diagnose is gemiddeld 1,4 jaar maar duurt soms veel langer.

Tabel Tevredenheid diagnosetraject	Tevreden	Neutraal	Ontevreden	Schoolcijfer
Tijdsduur tussen 1 ^e vermoeden en diagnose	39,4%	21,4%	39,2%	5,5
Wijze waarop diagnose gesteld is	68,4%	17,5%	14,0%	6,3
Duur van het diagnosetraject	50,0%	23,3%	26,7%	5,8
Juistheid van de diagnose	74,5%	18,9%	6,6%	6,5
Leeftijd waarop de diagnose is gesteld	39,7%	20,6%	39,7%	5,5
Adviezen voor vervolghulpverlening	44,6%	25,5%	29,9%	5,7

Deze tevreden/ ontevreden scores zijn omgerekend naar een schoolcijfer. Tevreden is een 7, neutraal is een 5,5 en ontevreden is een 4. Men was relatief het meest ontevreden over de leeftijd waarop de diagnose is gesteld (schoolcijfer 5,5) en de tijdsduur tussen het eerste vermoeden en de diagnose (schoolcijfer 5,5). Het blijft dus noodzakelijk om aandacht te vragen voor het tijdig herkennen en diagnosticeren. In de enquête geeft men aan dat uit de reacties van de volwassen respondenten blijkt dat zij denken dat hun veel leed bespaard zou zijn als er eerder een diagnose was gesteld.

ad b. Handelingsgerichte diagnostiek

In de visie van de Nederlandse Vereniging voor Autisme blijft de diagnose niet beperkt tot een classificatie, maar is deze ook handelingsgericht. Onder handelingsgericht verstaat men dat de diagnose inzicht biedt in specifieke, individueel bepaalde problematiek en handvaten biedt voor vervolghulpverlening. Uit de tabel tevredenheid diagnosetraject blijkt dat bij minder dan de helft (44,6%) advies wordt gegeven over vervolg hulpverlening. In nadere analyse van tevredenheid in relatie met leeftijd blijkt dat volwassenen vaker ontevreden zijn over de adviezen voor vervolghulpverlening dan jeugdigen.

ad c. Alertheid op bijkomende handicaps en stoornissen

Hulpverleners en diagnostici moeten alert zijn op bijkomende handicaps en hierop doorvragen en inspelen. Van de respondenten zegt 60% een bijkomende handicap of stoornis te hebben. Deze bijkomende handicap of stoornis zijn weergegeven in onderstaande tabel:

Tabel Andere handicap of stoornis	Percentages 2008
Geen andere handicap of stoornis	39,5%
Wel andere handicap of stoornis:	60,5%

Deze 60,5 % andere handicap of stoornis is verdeeld in:	Percentages 2008
➤ Verstandelijke handicap	20,2%
➤ Angst, dwang, fobiestoornis	15,0%
➤ Attention Deficit Hyperactivity Disorder	14,5%
➤ Spraak- taalproblemen	13,8%
➤ Motorische handicap	11,0%
➤ Allergie	10,2%
➤ Gedragsstoornis	10,9%
➤ Epilepsie	4,1%
➤ Gilles de la Tourette	2,6%
➤ Non verbal Learning Disorder	2,3%
➤ Visuele handicap	2,0%
➤ Persoonlijkheidsstoornis	1,6%
➤ Auditieve handicap (slechthorend of doof)	1,5%
➤ Schizofrenie	0,9%
➤ Andere handicap of stoornis	4,1%
Totaal	114,7 %

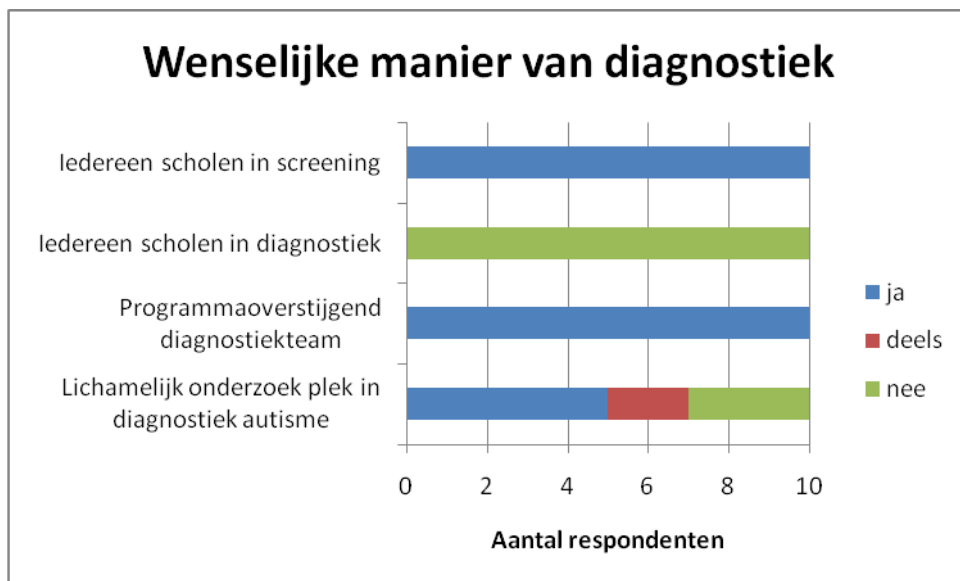
Bij 60,5% van de respondenten is er sprake van 114,7% andere handicaps of stoornissen. Dit houdt dus in dat er sprake is van 1,9 (114,7/60,5) handicap of stoornis per patiënt.

In de enquête wordt als advies gegeven dat het van belang is om bij de aanpak van deze handicaps voldoende rekening te houden met het autisme. Naar de mate van voorkomen van comorbide stoornissen bij volwassenen met autismespectrumstoornissen is nog nauwelijks epidemiologisch onderzoek verricht, zodat hierover nog geen stellige uitspraken mogelijk zijn (Kan et al, 2008). Op basis van onderzoeken die grotendeels bij kinderen hebben plaatsgevonden, kan men aangeven dat mentale retardatie, epilepsie, aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (ADHD) en stemmingsstoornissen zeer vaak (meer dan 50%) voorkomen bij mensen met autisme. Gevolgd door de stoornis van Gilles de la Tourette, tubereuze sclerose, fragiel X syndroom (2-20%) en obsessieve compulsieve stoornis, eetstoornis en psychotische stoornissen (Gillberg & Billstedt, 2000; Ghaziuddin et al, 2002).

9.5 Enquête hulpverleners over wenselijke manier diagnostiek autisme

De onderzoeker heeft in de mondelinge enquête ook vragen gesteld over de wenselijke manier van diagnostiek autisme bij GGNet regio Brengwal, zie bijlage 2. De enquête is afgenomen bij vijf psychiaters, drie sociaal psychiatrisch verpleegkundigen en twee

psychologen. De respons was 100%. Het niveau van evidence van deze enquête is 5, expert opinion (Offringa, 2008). In onderstaand staafdiagram is weergegeven hoe de hulpverleners scoren op de vragen over de wenselijke manier van diagnostiek.



Resultaten enquête

Alle tien hulpverleners vinden dat iedereen geschoold moet worden in screening, maar zij geven ook aan dat zij vinden dat niet iedereen vaardig en geschoold moet worden in diagnostiek ASS. Iedereen geeft aan een programmaoverstijgend diagnostiekteam autisme te willen. Vijf hulpverleners vinden dat lichamelijk onderzoek een plek moet hebben in diagnostiek autisme, zij geven gelijk aan dat dit standaard in de diagnostiek bij alle patiënten moet plaatsvinden. Twee hulpverleners vinden dat dit deels moet gebeuren en geven aan dat dit specifiek en klachtgericht moet gebeuren. Drie hulpverleners vinden dat er geen lichamelijk onderzoek moet plaatsvinden, zij zien hier geen meerwaarde in.

9.6 Conclusie

In de adviezen uit het expert interview, het advies van de gezondheidsraad, de conclusies uit het autismecongres en het literatuuronderzoek, de verbeterpunten uit de landelijke patiëntenenquête en de wensen van hulpverleners over diagnostiek autisme zit veel overeenkomst. Deze zullen worden opgenomen in de aanbevelingen in dit ontwerpproject. Onduidelijk blijft nog de rol van het lichamelijk onderzoek. In de Nieuw Zeelandse richtlijn is dit opgenomen, maar niet in de conclusies van het autismecongres in Nederland. In de aanbevelingen in hoofdstuk 11 wordt hier nader op ingegaan.

10. Werkveldanalyse

In mei 2009 is er door de onderzoeker een werkveldanalyse uitgevoerd bij het programma ambulante volwassenenzorg regio Brengwal om te kijken of er een fit is tussen de organisatie en deze innovatie. Is de organisatie klaar voor deze innovatie en wat zijn verbeterpunten? Er is bij de analyse gebruik gemaakt van het PARISH framework (Rycroft-Malone, 2004), omdat dit model is ontwikkeld om implementatie van evidence based practice te begeleiden. Hiernaast is het overzicht gebruikt van beïnvloedende factoren bij implementatie van richtlijnen en innovaties (Grol & Wensing, 2006). Het niveau van evidence voor deze werkveldanalyse is 5, expert opinion (Offringa, 2008). Voor de details van deze werkveldanalyse, zie bijlage 5.

Samenvatting werkveldanalyse

Uit deze werkveldanalyse blijkt dat dit ontwerpproject over diagnostiek autisme bijna volledig voldoet aan de factoren die van invloed zijn bij invoeren van evidence based practice (Rycroft-Malone, 2004) en de beïnvloedende factoren bij innovaties en implementaties (Grol & Wensing, 2006). De conclusie is dat er een goede fit is tussen de organisatie en de innovatie. Dat wil zeggen dat de kans van slagen van dit innovatieproject hoog is.

De beïnvloedende factor 'Evidence' is goed uitgewerkt in dit ontwerpproject en zal de implementatie positief ondersteunen. Onder de factoren Facilitation en Behoud wordt verstaan tijd, middelen en projectondersteuning die zich ook richt op implementatie en borging in de organisatie. Dit is belangrijk omdat de hulpverleners, in het visgraatdiagram in hoofdstuk 6, hebben aangegeven dat een oorzaak van geen of late aanvraag van diagnostiek was hoge werkdruk en geen tijd. Aan het management zal voorgelegd worden om tijd en geld vrij te maken voor het instellen van een:

- Multidisciplinaire projectgroep voor uitvoering van de aanbevelingen uit dit ontwerpproject, zie paragraaf 11.1.

De beïnvloedende factoren 'Oriëntatie en inzicht', 'Acceptatie' en 'Kennis en vaardigheden' is aanbod gekomen via een enquête bij hulpverleners van GGNet. In deze enquête is gevraagd naar hun behoeften en hun kennis en vaardigheden. Men voelt zich hierdoor gehoord en betrokken bij deze innovatie, wat de acceptatie ook bevordert. Verbeterpunten hierin zijn:

- Scholing in screening en diagnostiek

De factor Context is in deze analyse uitgewerkt met het High Performance Program van Nelson en Burns (Adams, 2005), zie bijlage 5. Er is sprake van een responsieve organisatie, waardoor er goede voorwaarden zijn voor innovaties en implementatie. Verbeterpunten uit deze analyse zijn:

- Communicatie in de organisatie is van oorsprong top down gericht. Aandacht voor bottom up communicatie.
- Aandacht voor het managen van prestaties, sturen op procesindicatoren en resultaatindicatoren.

11. Aanbevelingen

In het korte termijn doel was gesteld dat er in juni 2009 aanbevelingen zijn voor doeltreffende en doelmatige diagnostiek autisme bij normaal begaafde volwassenen. In dit hoofdstuk worden deze aanbevelingen op een rij gezet.

De aanbevelingen zijn evidence based en komen voort uit het literatuuronderzoek, expertinterview, enquête hulpverleners, adviezen van de Gezondheidsraad en het congres over diagnostiek autisme bij volwassenen. De aanbevelingen zijn afgestemd op de behoeften van patiënten, die voortgekomen zijn uit de landelijke patiëntenenquête. De aanbevelingen zijn afgestemd op de behoeften van de hulpverleners van GGNet regio Brengwal, deze zijn duidelijk geworden via een enquête over de wenselijke manier van diagnostiek. En tot slot zijn ze voortgekomen uit de analyse van het werkveld.

De aanbevelingen:

1. Zet een multidisciplinair diagnostiekteam autisme op bij GGNet regio Brengwal.
2. Stel een procedure screening ASS en een procedure diagnostiek ASS op voor GGNet regio Brengwal.
3. Nader onderzoek uitvoeren naar de plaats van lichamelijk onderzoek, in het stellen van de diagnose ASS.
4. Het stellen van handelingsgerichte diagnostiek ASS bij GGNet regio Brengwal met speciale aandacht voor het verpleegkundig vakgebied.
5. Hulpverleners bij GGNet regio Brengwal scholen in screening en diagnostiek autisme.
6. Hulpverleners bij GGNet regio Brengwal screenen hun caseload op mogelijke verdenking op ASS.

7. Stel een multidisciplinaire projectgroep in voor implementatie en borging van doeltreffende en doelmatige diagnostiek.

11.1 Multidisciplinair diagnostiekteam autisme

In het artikel (Baghdadli et al., 2006) en de Nieuw Zeelandse richtlijn (Ministry of Health, 2008) werd aangegeven dat multidisciplinaire diagnostiek bij volwassenen met verdenking op autisme de voorkeur verdient. De expert psychiater C. Kan, voorzitter van het landelijk overleg CASS 18+ over autisme, gaf in het interview als advies om diagnostiek in onze eigen regio op te zetten en niet te verwijzen. Diagnostiek wordt zo beter in Nederland verspreid en is beter bereikbaar voor de patiënt en direct betrokkenen. Hierdoor voldoen we ook aan het convenant autisme, die stelt dat diagnostiek en behandeling in de regio van de patiënt moet plaatsvinden (Vink, 2002).

Verder gaf Kan als advies om een multidisciplinair team hiervoor op te zetten, zodat dit team zich kan specialiseren. Autismе bij volwassenen is soms moeilijk te herkennen, doordat de patiënten compenseren en camoufleren met hun intelligentie. Ook wordt de diagnose vaak niet gesteld doordat de kenmerken van autisme verscholen zouden kunnen gaan achter andere psychiatrische symptomen, zoals angst, depressie, dwangmatigheid of agressie (Hengeveld et al., 2008).

Door het opzetten van een apart gespecialiseerd multidisciplinair diagnostiekteam bij GGNet regio Brengwal worden er ook betere voorwaarden gecreëerd voor het voldoen aan de behoefte van patiënten: vroegtijdiger signalering en diagnostiek en alertheid op bijkomende handicaps. Uit de mondelinge enquête is naar voren gekomen dat de hulpverleners bij GGNet regio Brengwal ook de voorkeur hebben voor het apart opzetten van een diagnostiekteam autisme.

11.2 Procedure screening en diagnostiek ASS

In het visgraatdiagram in hoofdstuk 6 kwam naar voren dat een oorzaak van geen of late aanvraag diagnostiek is: "het ontbreken van een procedure diagnostiek autisme". Uit het literatuuronderzoek kwam naar voren dat het goed is om een aparte procedure op te stellen voor screening en een aparte procedure voor diagnostiek (Baghdadli et al., 2006). In de Nieuw Zeelandse richtlijn wordt als aanbeveling gegeven het opstellen van een standaardprocedure diagnostiek autisme bij volwassenen. In het congres over diagnostiek bij

volwassenen zijn adviezen gegeven over wie wat moet doen en is dit uitgewerkt in een stroomschema, zie paragraaf 9.3.

Op basis van deze adviezen heeft de onderzoeker de volgende conceptprocedures voor GGNet regio Brengwal opgesteld, zie bijlage 4:

- Procedure Screening ASS bij normaal begaafde volwassenen
- Procedure Diagnostiek ASS bij normaal begaafde volwassenen

Het voorstel is om deze procedures ter beoordeling voor te leggen aan:

- Extern deskundige (psychiater dr. C.C. Kan, voorzitter CASS 18+)
- Psychiater en Managementoverleg GGNet regio Brengwal
- Een psychiater, een psycholoog en een sociaal psychiatrisch verpleegkundige programma ambulante volwassenenzorg GGNet regio Brengwal
- Vertegenwoordiging van de patiëntenvereniging NVA.

Het advies zou zijn, gezien de adviezen uit het expert interview, om de volgende disciplines op te nemen in het diagnostiekteam: psychiater, nurse practitioner, psycholoog en sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Voor nadere toelichting, zie bijlage 4.

11.3 Lichamelijk onderzoek

Onduidelijk blijft nog de rol van het lichamelijk onderzoek. In de Nieuw Zeelandse richtlijn (Ministry of Health, 2008) is dit opgenomen, maar niet in de conclusies van het autismecongres in Nederland (Kenniscentrum Autisme Nederland, 2008). Ook de expert psychiater C. Kan gaf aan in het interview aan dat zij dit niet als specifiek onderdeel van diagnostiek autisme hadden gekenmerkt. Mijns inziens zou dit wel onderdeel moeten zijn van diagnostiek autisme. Sensorische overgevoeligheid (Rogers & Ozonoff, 2005), motorische handicap en allergieën komen vaak voor bij mensen met autisme (Wijnker et al., 2008). Ook hebben mensen met autisme door hun gebrekkige Theory of Mind vaak een gering lichaamsbesef. Uit recent onderzoek blijkt dat er bij mensen met autisme meer ontlastingsproblemen voorkomen dan gemiddeld, wat verklaard kan worden aan informatieverwerkingsproblemen (onvoldoende verwerking van aandrangsensatieprikkel) (Everdingen, 2008). Patiënten maken dit niet of nauwelijks bespreekbaar. Het zou interessant zijn om in de toekomst nader onderzoek te doen naar de plaats van lichamelijk onderzoek in diagnostiek autisme. De onderzoeker wil dit onderdeel bespreekbaar maken in de landelijke werkgroep CASS 18+.

11.4 Handelingsgericht diagnostiek en verpleegkunde

Uit de landelijke patiëntenenquête (Wijnker et al., 2008) komt als verbeteradvies naar voren handelingsgerichte diagnostiek, dit komt ook terug in het advies van de Gezondheidsraad (2009). Een diagnose autisme moet niet beperkt blijven tot een classificatie, maar ook de individuele mogelijkheden en beperkingen moeten aan de orde komen. Op basis hiervan kan advies over behandeling en begeleiding gegeven worden die de persoon in kwestie nodig heeft.

Opvallend is dat in de nationale adviezen, zie hoofdstuk 9, en (inter)nationale literatuur met name gesproken wordt over het vakgebied psychologie en neuropsychologisch onderzoek. De onderzoeker mist in deze het vakgebied verpleegkunde. Verpleegkunde gaat over hoe kan de patiënt omgaan met de gevolgen van de ziekte (Kerstens, 2003). Verpleegkundigen zijn specialisten in analyses van zorgbehoeften en zelfredzaamheid, wat bij mensen met ASS een belangrijk onderwerp is. De onderzoeker wil dit ook bespreekbaar maken in de landelijke werkgroep CASS 18+.

In de procedure in bijlage 4 is aandacht voor handelingsgerichte diagnostiek. In de vorm van een behandeladvies en in de vorm van een neuropsychologisch onderzoek voor een sterke en zwakte analyse. Ook is er een zelfredzaamheidsanalyse vanuit het vakgebied verpleegkunde opgenomen, wat mijns inziens goed te gebruiken is voor handelingsgerichte diagnostiek. Deze zelfredzaamheidsanalyse is ontwikkeld in het Autisme Centrum “Het Leo Kannerhuis” in Doorwerth. GGNet regio Brengwal kan meedoen met experimenteel onderzoek naar de gebruikersvriendelijkheid en validiteit van deze lijst.

11.5 Scholing

Er is een opleidingsprogramma diagnostiek autisme (Middelkoop, 2009b) door de onderzoeker opgesteld via het opleidingsmodel het Achtveldeninstrument van Kessels en Smit (1996). Het voorstel is om alle hulpverleners te scholen in screening autisme en om het diagnostiekteam apart te scholen in diagnostiek autisme. Dit komt overeen met de wensen van de hulpverleners. Op deze manier kunnen we de hulpverleners ook overtuigen van het belang van juiste diagnostiek in relatie met een behandeling op maat. In het visgraatdiagram in hoofdstuk 6 kwam namelijk naar voren dat hulpverleners zich meer richten op symptomen dan op het achterhalen van de juiste diagnose.

In onderstaande tabellen is het scholingsvoorstel uitgewerkt:

Werkvorm	Klinische les over screening autisme bij normaal begaafde volwassenen Instructie over gebruik van screeningsinstrumenten AQ test en ASDASQ checklist Afsluiten met presentatie over procedure screening autisme regio Brengwal
Hulpmiddel	Artikel "Herkenning van autisme spectrum stoornissen" (Hengeveld et al., 2008). Artikel "Autismespectrumstoornissen bij volwassenen" (Kan et al., 2008).
Doelgroep	Psychiaters, Psychologen en Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundigen programma ambulante volwassenenzorg GGNet regio Brengwal
Wanneer	1 oktober 2009
Duur	2 uur
Verzorgd door	Psychiater dr. C.C. Kan van het UMC St. Radboud en voorzitter landelijke werkgroep CASS 18+ Verpleegkundig Specialist i.o. E. van Middelkoop GGNet en voorzitter van expertgroep Autisme GGNet breed

Werkvorm	Referaat over concept richtlijn diagnostiek autisme In company training diagnostiek autisme Afsluiten met presentatie over procedure diagnostiek autisme regio Brengwal
Hulpmiddel	Concept richtlijn diagnostiek autisme bij volwassenen (CASS 18+)
Doelgroep	Diagnostiekteam autisme
Wanneer	1 oktober 2009
Duur	4 uur
Verzorgd door	Psychiater dr. C.C. Kan van het UMC St. Radboud en voorzitter landelijke werkgroep CASS 18+ Verpleegkundig Specialist i.o. E. van Middelkoop GGNet en voorzitter van expertgroep Autisme GGNet breed

Werkvorm	Training on the job (learning bij doing)
Hulpmiddel	Werkbezoek bij het diagnostiekteam van het UMC St. Radboud
Doelgroep	Diagnostiekteam autisme of een vertegenwoordiger hiervan, die vervolgens de andere leden traint in diagnostiek autisme door training on the job.
Wanneer	September 2009
Duur	1 dagdeel

Werkvorm	Casusbespreking
Hulpmiddel	Multi Disciplinair Overleg diagnostiekteam autisme
Doelgroep	Diagnostiekteam autisme
Wanneer	Donderdag van 11:00-12:00

Werkvorm	Consultatie en coaching
Doelgroep	Hulpverleners GGNet regio Brengwal over screening en diagnostiek autisme
Wanneer	Te bepalen in overleg
Duur	Afhankelijk van hulpvraag
Verzorgd door	Verpleegkundig Specialist (MANP) i.o. diagnostiekteam autisme

Kosten Opleidingsprogramma

In het opleidingsplan GGNet regio Brengwal voor 2009 (Peters, 2008) is onderstaande teamgerichte scholing opgenomen:

Activiteit	twee maal 1 themagerichte beleidsdag/cursus of 4 dagdelen
Keuze en uitvoering	Nader te bepalen, mogelijk in company
Cursuskosten	6000,-
Aantal deelnemers	team SP / T&KB
Planning	2009

Vanuit deze begroting zou psychiater C. Kan van het UMC St. Radboud gevraagd kunnen worden voor 6 uur scholing (2 uur screening en 4 uur diagnostiek) en 2,5 uur voorbereidingstijd. Geschatte kosten: 600 euro per dagdeel.

11.6 Caseload screenen op ASS

De Gezondheidsraad (2009) heeft aangegeven dat er waarschijnlijk veel volwassenen zijn met ASS die nog niet gediagnosticeerd zijn. Uit dit praktijkonderzoek en literatuuronderzoek is gebleken dat mede door ondoeltreffende diagnostiek er sprake is van onderdiagnostiek bij GGNet regio Brengwal. De onderzoeker denkt dat een deel van deze mensen al wel in zorg is, maar met een andere diagnose. Hengeveld geeft aan dat de diagnose vaak niet gesteld wordt, doordat de kenmerken van autisme verscholen kunnen gaan achter andere

psychiatrische symptomen of stoornissen. Hij noemt angst, depressie, dwangmatigheid of agressie (Hengeveld et al., 2008).

Het voorstel is dat hulpverleners van GGNet regio Brengwal hun caseload screenen op patiënten met mogelijke verdenking op ASS. Het screeningsinstrument de Autism Spectrum Disorder in Adults Screening Questionnaire (ASDASQ) kan hierbij een hulpmiddel zijn (Nylander, 2001). Horwitz heeft deze ASDASQ in het Nederlands vertaald (Horwitz, 2009). De onderzoeker heeft overleg gehad met psychiater Horwitz van het UMC Groningen over dit voorstel. Horwitz heeft aangegeven dat dit instrument een goede betrouwbaarheid heeft, maar dat de validiteit nog niet goed onderzocht is. Hij vindt het een goed voorstel dat behandelaren met de ASDASQ hun caseload screenen op verdenking op ASS. Horwitz geeft aan dat dit instrument juist hiervoor ontwikkeld is en dat hij graag onze ervaring en de resultaten van deze screening wil horen.

11.7 Implementatie en borging

Uit het visgraatdiagram en werkveldanalyse is naar voren gekomen dat de hulpverleners weinig tijd hebben voor innovatie. Het is belangrijk om een multidisciplinaire projectgroep samen te stellen voor implementatie van doeltreffende en doelmatige diagnostiek, zodat deze aanbevelingen uitgevoerd gaan worden. Belangrijk is dat er aandacht is voor bottom up communicatie. Voor een deel is hier al in voorzien door mensen erbij te betrekken via een enquête. Hiernaast is het belangrijk dat een aantal hulpverleners tijd krijgen om deel te gaan nemen aan deze projectgroep.

Uit de analyse van het werkveld is naar voren gekomen dat het managen van prestaties belangrijk is. Dit komt overeen met de adviezen van Grol & Wensing (2006) over implementatie van effectieve verbetering van de patiëntenzorg. Het sturen op proces- en resultaatindicatoren is belangrijk om de verbetercyclus te stimuleren.

Procesindicatoren kunnen zijn: meten of de hulpverleners werken volgens de afgesproken procedure, het meten van de tijdsduur tussen eerste ggz contact en het eerste vermoeden op ASS, het meten van de tijdsduur tussen het eerste vermoeden en de diagnose ASS. Als resultaatindicatoren kan gedacht worden aan het afnemen van de “Kwaliteit van leven” schaal en de klachtenlijst de “SCL 90”. Deze indicatoren worden in de Routine Outcome Meting van GGNet al standaard gemeten en zijn ook opgenomen in het lange termijn doel van dit ontwerpproject.

Om implementatie te bevorderen en de uitrol naar andere regio's van GGNet is er een subsidie aanvraag voor ZonMw opgesteld, zie bijlage 7

In onderstaande tabel is het tijdspad van implementatie aangegeven:

Actie, Wie	Wanneer
Conclusies en aanbevelingen van praktijkonderzoek en literatuuronderzoek presenteren in psychiater en managementoverleg GGNet Brengwal door Onderzoeker E. van Middelkoop.	Juni 2009
Goedkeuren van de aanbevelingen door psychiater en managementoverleg.	Juli 2009
Instellen van multidisciplinaire projectgroep diagnostiek autisme door manager F. Peters van ambulante volwassenenzorg.	Juli 2009
Samenstellen van multidisciplinair diagnostiekteam autisme door manager F. Peters van ambulante volwassenenzorg.	Juli 2009
Beoordelen van procedure screening ASS en procedure diagnostiek ASS, door: ➤ Extern deskundige (psychiater dr. C.C. Kan, voorzitter CASS 18+) ➤ Psychiater en Managementoverleg GGNet regio Brengwal ➤ Een Psychiater, een psycholoog en een sociaal psychiatrisch verpleegkundige programma ambulante volwassenenzorg GGNet regio Brengwal ➤ Vertegenwoordiger van de patiëntenvereniging NVA	Juli en Augustus 2009
Training on the job diagnostiekteam GGNet regio Brengwal, via werkbezoek bij het UMC St. Radboud	September 2009
Scholing van hulpverleners in screening en diagnostiek ASS door psychiater C. Kan en verpleegkundig specialist i.o. E. van Middelkoop.	1 Oktober 2009
Start diagnostiekteam bij GGNet regio Brengwal, werken volgens standaard procedure diagnostiek ASS.	September/ oktober 2009
Metingen van proces- en resultaatindicatoren, nader te bepalen wie dit gaat doen (mogelijk stagiaire/ iemand in opleiding).	Maart 2010

12. Slotconclusie

Er heeft een nadere probleemanalyse plaatsgevonden via uitgebreid praktijkonderzoek en literatuuronderzoek naar het vermoeden op ondoeltreffende en ondoelmatige diagnostiek ASS. Deze probleemanalyse is via een redeneerschema in kaart gebracht, zie bijlage 8.

Er is sprake van ondoeltreffende en ondoelmatige diagnostiek van normaal begaafde volwassenen met ASS bij GGNet Brengwal. Er wordt op basis van niet valide testen autisme gediagnosticeerd, waardoor er sprake is van ondoeltreffende diagnostiek. Deze ondoeltreffende diagnostiek heeft ook onderdiagnostiek tot gevolg. Onderdiagnostiek houdt in dat mensen die voldoen aan de DSM IV criteria voor ASS niet of anders gediagnosticeerd zijn. De onderzoeker vermoedt dat een onbekend deel hiervan al wel in zorg is bij GGNet, maar met een andere diagnose. Dit is enerzijds geruststellend, maar ook verontrustend, omdat er dan geen behandeling op maat kan plaatsvinden. Ondoelmatige diagnostiek blijkt uit het dossieronderzoek, waaruit is gebleken dat het gemiddeld 9,4 jaar duurt voordat de diagnose ASS gesteld is. Het duurt lang en brengt inadequate behandeling en onnodige kosten met zich mee, waardoor er geen sprake is van doelmatigheid.

Op basis van literatuuronderzoek en praktijkonderzoek naar de wenselijke manier van diagnostiek zijn de aanbevelingen in hoofdstuk 11 opgesteld. Via het implementeren van deze aanbevelingen zal het lange termijn doel van dit ontwerpproject behaald kunnen worden. Het lange termijn doel van dit ontwerpproject is:

In november 2009 verricht men bij GGNet regio Brengwal evidence based diagnostiek voor normaal begaafde volwassenen. Deze diagnostiek is afgestemd op de behoeften van hulpverleners en patiënten. Hierdoor kan men sneller en beter diagnosticeren. Er is dan sprake van doeltreffende en doelmatige diagnostiek, dit uit zich in:

- Toename van kennis en screeningsvaardigheden van hulpverleners
- Evidence based diagnostiek
- Diagnostiek die handvaten geeft voor behandeling en begeleiding op maat
- Afname van onderdiagnostiek ASS

In maart 2010 uit zich dit in de volgende indicatoren:

- Gezondheidswinst voor de patiënt door een hogere levenskwaliteit, meetbaar via een voor- en nameting van de vragenlijsten Kwaliteit van Leven en Klachtenvragenlijst SCL 90.
- 50% kortere tijdsduur tussen eerste contact hulpverlening en diagnose ASS

- 70% kortere tijdsduur tussen eerste vermoeden autisme en diagnose ASS

De beperking van dit onderzoek is dat het niveau van evidence op het niveau van beschrijvend onderzoek ligt (zes keer) en op het niveau van expert opinion (zeven keer). Dit komt doordat het onderwerp autisme bij volwassenen nog een relatief jong gebied is in de psychiatrie (Hengeveld et al, 2008). Het niveau van evidence is niet hoog, maar alle onderzoeken uit de praktijk en de literatuur wijzen in dezelfde richting, waardoor de bewijskracht substantieel is.

Literatuurlijst

Adams, J. D. (2005). *Transforming Work*. Alexandria-Virginia: Miles River Press.

American Psychiatric Association (2000). *DSM IV TR: Diagnosis and Statistical manual of Mental disorder (4th ed.)*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Baghdadli, A., Beuzon, S., Bursztejn, C., Constant, J., Desguerre, I., Roge, B., Squillante, M., Voisin, J., Aussilloux, C. (2006). Recommandations pour la pratique clinique du dépistage et du diagnostic de l'autisme et des troubles envahissants du développement, Clinical guideline for the screening and the diagnosis of autism and pervasive developmental disorders. *Archives de pediatrie*, 13, 373-378.

Bennett, H.E., Wood, C.L., Hare, D.J. (2005). Providing care for adults with autistic spectrum disorders in learning disability services: Needs based or diagnosis-driven. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 57-64.

Bergen, J.G.P. & Stekelenburg, F. (2008). Isoleercel. *Engagement Autisme, jaargang 35*, 3.

Blackwell, J & Goolsby, M.J. (2001). Clinical practice guideline: screening and diagnosing autism; *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 13, 534-536.

Chakrabarti, S. & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders : confirmation of high prevalence. *American Journal Psychiatry*, 162, 1133-41.

Coenders, H. (1996). *Woordenboek Nederlands Kramers*. Amsterdam: Bonaventura.

Cradock, J., Young, A., Sullivan, G. (2001). The accuracy of medical record documentation in schizophrenia. *The Journal of Behavioral Health Services and Research*, 28, 456-465.

Everdingen, E. van (2008). Ontlastingsproblemen bij kinderen met een autisme spectrum stoornis (PDD NOS). *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, jaargang 7*, 3, 115-118.

Fombonne, E. (2005). Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorder. *Journal Clinical Psychiatry*, 66, suppl 10, 3-8.

Gezondheidsraad (2008). Werkprogramma 2009 Gezondheidsraad. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatienummer A08/06.

Gezondheidsraad (2009). Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Advies aan het Ministerie. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatienummer 2009/09.

GGNet Raad van Bestuur, Visiedocument, Motto, missie, visie en meerjaren beleidsplan weergegeven in special Netzo (2007), *personeelsblad voor medewerkers Netzo*, 32, jaargang nr 4.

Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: implications for research and clinical care. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 32, 299-306.

Gillberg, C. & Billstedt, E. (2000). Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102, 321-330.

Gorissen, M., Teunissen, J.P., Gaag, van der R.J. (2005). Psychodiagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met een stoornis in het autismespectrum (ASS)-deel 2. *Psychopraxis* 7, 116-122.

Grol, R. & Wensing, M. (2006). *Implementatie, effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Hengeveld, M.W., Gaag, van der R. J., Londen, van L. (2008). Herkenning van autismespectrumstoornissen bij volwassenen. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 152, 1353-1357.

Hoekstra, R.A., Bartels, M., Cath, D.C., Boomsma, D.I. (2008). Factor Structure, reliability and criterion Validity of the Autism Spectrum Quotient (AQ): A Study in Dutch Population and Patient Groups. *Journal Autism and Developmental Disorders*, 38, 1555-1566.

Horwitz, E. H. , Ketelaars, C.E.J., Lammeren van A.M.D.N. (2008). *Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen*. Assen: Van Gorcum.

Ishikawa, K. (1985). *What is Total Quality Control*. New York: Englewood Cliffs.

Kan, C.C., Buitelaar, J.K., Gaag, van der, R.J. (2008). Autismespectrumstoornissen bij volwassenen. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 152, 1365-1369.

Kenniscentrum Autisme Nederland. (2008). Verslag landelijk autismecongres. ASS-diagnose bij volwassenen: puzzel voor GGZ professionals. Opgehaald 28 december 2008, van www.kcan.nl

Kerstens, J. G. (2003). *Handboek verpleegkunde*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

- Kessels, J.W.M. & Smit, S. C. (1996). *Het achtvelden instrument: analyse- kader voor opleidingseffecten. The Learning Company Kessels & Smit*. Alphen aan de Rijn: Kluwer.
- Kraijer, D.W. (2004). *Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking*. Lisse: Harcourt Book Publisher.
- Middelkoop, E. van (2009a). Strategie en beleid, strategische legitimering van diagnostiek bij autisme GGNet. Master Advanced Nursing Practice GGZ 07, Hogeschool Utrecht.
- Middelkoop, E. van (2009b). Voorstel opleidingsprogramma diagnostiek autisme. Master Advanced Nursing Practice GGZ 07, Hogeschool Utrecht.
- Migchelbrink, F. (2007). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.
- Ministerie Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (1996). Brochure De Kwaliteitswet Zorginstellingen. Rijswijk: Ministerie VWS.
- Ministry of Health. (2008). New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline. Wellington: Ministry of Health.
- Nylander, L. & Gillberg, C. (2001). Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric out patients. *Acta Psychiatrica Scandanavica*, 103 (6), 428-434.
- Offringa, M., Assendelft, W. J.J., Scholten, R.J.P.M. (2008). *Inleiding in evidence based medicine*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Peters, F. (2008). Jaarplan 2009 Afdeling ambulante behandeling volwassenenzorg GGNet regio Brengwal.
- Pietersma, P., Rippen, K., Janssen, T., Agasi, E., Mierle, M. van en Nijkamp, L. (2002). Het STRATEGIE boek Berenschot 1. Schiedam: BalMedia.
- Powell, A.E., Davies, H.T.O., Thomson, R.G. (2003). Using routine comparative data to assess the quality of health care: understanding and avoiding common pitfalls. *Quality and Safety in Health Care*, 12, 122-128.
- Rogers, S.J. & Ozonoff, S. (2005). What do we know about sensory dysfunction in autism? A critical review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatrie*, 46, 1255-1268.
- Rycroft-Malone J. (2004). The PARISH Framework- A framework for Guiding the Implementation of Evidence-based Practice. *Journal Nursing Care Quality*, 19, n 4, 297-304.

Schothorst, P.F., Engeland, van, H., Gaag, van der, R.J., Minderaa, R.B., Stockmann, A.P.A.M., Westermann, G.M.A. (2008). Richtlijn diagnostiek en behandeling van Autisme Spectrum Stoornis voor kinderen en jeugdigen, Nederlandse Vereniging van Psychiatrie.

Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Shattuck, P.T., Orsmond, G., Swe, A., Lord, C. (2003). The symptoms of Autism Spectrum Disorder in adolescent and adulthood. *Journal of Autism Developmental Disorder* 33, (6), 565-581.

Vermeulen, P. (2007). Volwassenen met autisme, een ortho agogisch probleem. In Noens, I. & Yzendoorn, R. van. *Autisme in orthopedagogisch perspectief* (pp. 222-232). Amsterdam: Boom academic.

Vink, de A. (2002). Voortgangscommissie Convenant Autisme, Beleidsdocument Geïntegreerde zorg aan mensen met autisme.

Volkmar, F., Cook, E.H. Jr, Pomeroy, J., Realmuto, G., Tanguay, P. (1999). Practice parameters for the assessment and treatment of children, adolescents, and adults with autism and other pervasive developmental disorders. American Academy of Child and Adolescent Psychiatry Working Group on Quality Issues. *Journal of American Academie of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 32S-54S.

Wijnker- Holmes, B., Venderbosch, S., Stekelenburg, F., Rem, D. (2008). *Een plek om te leven. Een onderzoek naar de leefsituatie, de wensen en behoeften van mensen met autisme*. Nederlandse Vereniging voor Autisme. Emmen: Van Liere.

Lijst van afkortingen

ADHD:	Attention Deficit Hyperactivity Disorder
ASS:	Autisme Spectrum Stoornissen
CASS 18 +:	Consortium Autisme Spectrum Stoornissen voor mensen boven de 18 jaar
DSM:	Diagnosis and Statistical manual of Mental disorder
GGZ:	Geestelijke Gezondheidszorg
NVA:	Nederlandse Vereniging voor Autisme
PDD NOS:	Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified

Nawoord

In het begin van de opleiding Master Advanced Nursing Practice in oktober 2007 ben ik begonnen met het oriënteren op het onderwerp van dit ontwerpproject. Al snel werd via hulpverleners en het management van GGNet regio Brengwal het onderwerp “diagnostiek autisme bij volwassenen” duidelijk. De afgelopen twee jaar heb ik veel praktijkgericht onderzoek uitgevoerd en dit heeft mij interessante inzichten en ook contact met interessante mensen opgeleverd. Volwassenen met autisme is een boeiende patiëntengroep, waar mijns inziens nog veel verbetering in zorg mogelijk en noodzakelijk is. Als verpleegkundig specialist wil ik mij in de toekomst verder hierin bekwamen en dan met name op het terrein van integrale zorg. Zorg voor lichaam en geest voor de mensen met een vorm van autisme.

Ik wil de mensen bedanken die hun bijdrage hebben geleverd bij de onderdelen van dit praktijkgerichte onderzoek. Ik wil mijn medische mentor psychiater Dick Brouwer bedanken voor de interessante en leerzame supervisie in de afgelopen twee jaar. In het bijzonder wil ik psychiater Cees Kan bedanken voor zijn tijd en deskundige bijdrage bij het inzichtelijk krijgen van doeltreffende en doelmatige diagnostiek voor mensen met ASS.

Tot slot wil ik bedanken mijn begeleider Hein Beijer voor zijn kritische feedback en zijn ondersteuning in de dataverwerking. Ik wil Inge Hoftijzer bedanken voor het helpen vertalen van een Frans artikel. En tot slot Bianca Schut en HenkJan Veldboom voor het kritisch nakijken van de tekst.

Evelien van Middelkoop

Bijlage 1

Semi gestructureerd interview over huidige manier van diagnostiek

Afgenomen op 9-12-2008

Onze programmaleider Volwassenenzorg ambulant F. Peters geeft aan dat ik onderstaande twee mensen moet spreken om een goed beeld te krijgen van de huidige manier van diagnostiek. Ik besluit om hen tegelijk te interviewen, omdat zij allebei voor een deel betrokken zijn bij de diagnostiek en elkaar opvolgen in deze ketenzorg.

Vraagstelling

Hoe wordt er op dit moment diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met een verdenking op een Autisme Spectrum Stoornis uitgevoerd?

Gespreksonderwerpen c.q. subvragen vanuit de vraagstelling

- Welke interventies worden er uitgevoerd en door wie?
- Maken jullie gebruik van instrumenten? Betrouwbaarheid en Validiteit?
- Baseren jullie dit op een richtlijn, zoveel mogelijk evidence based?

Geïnterviewden

Dhr. H. Wessels (HW), neuropsycholoog algemeen ziekenhuis SKB in Winterswijk

Mw R. Groen (RG), psycholoog GGNet volwassenen regio Brengwal

Onderzoeker

Evelien van Middelkoop

Sociaal psychiatrisch verpleegkundige, MANP in opleiding

Projectleider behandel- en zorgprogramma voor volwassenen met Autisme Spectrum Stoornissen regio GGNet Regio Brengwal

Start interview. We spreken af elkaar te tutoyeren.

Vraagstelling Onderzoeker

Hoe wordt er op dit moment diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met een verdenking op een Autisme Spectrum Stoornis uitgevoerd?

Antwoord RG

Als hulpverleners bij nieuw aangemelde patiënten of patiënten die reeds in behandeling zijn verdenking hebben op een Autisme Spectrum Stoornis dan wordt patiënt doorverwezen naar psycholoog H. Wessels voor nader Neuropsychologisch Onderzoek. Deze procedure staat niet als standaard op papier, maar we informeren elkaar hierover in het multi disciplinair overleg.

Onderzoeker

Wie zijn deze hulpverleners?

Antwoord RG

Dat kunnen de volgende disciplines zijn; psychiaters, psychologen, sociaal psychiatrisch verpleegkundigen.

Onderzoeker

Welke interventies voeren deze hulpverleners uit, voordat ze doorverwijzen voor psychologisch onderzoek?

Antwoord RG

Een algemene psychiatrische anamnese moet altijd zijn afgenomen, een korte heteroanamnese maakt hier onderdeel van uit. Deze is echter niet altijd uitgevoerd of realiseerbaar.

Onderzoeker

Past men nog andere interventies toe, zoals het gebruik maken van diagnostiek- of screeninginstrumenten?

Antwoord RG

Nee, op basis van hun ervaring en hun klinische beoordeling wordt iemand doorverwezen naar psycholoog H. Wessels voor neuropsychologisch onderzoek.

Onderzoeker

En wat is dan de vraagstelling van dit neuropsychologisch onderzoek geformuleerd door de verwijzende hulpverleners?

Antwoord RG

Daar hebben we geen standaard vraagstelling voor.

Aanvulling HW

Dit is divers, maar meestal in de trant van: Graag nader onderzoek naar diagnostiek Autisme Spectrum Stoornis. Soms gespecificeerd in nader onderzoek naar Theory of Mind, Centrale Coherentie en Executieve Functies.

Onderzoeker

En welke Neuropsychologisch onderzoek wordt dan afgenomen?

Antwoord HW

We hebben geen afspraken over afname van standaard testen bij verdenking op ASS. De testen over Theory of Mind worden ingezet, dit gaat over je kunnen verplaatsen in je eigen gevoelens en gedachten en in die van een ander. Testen gericht op de Centrale Coherentie, dit is detailgerichtheid. En testen gericht op Executieve Functies, dit gaat over de vaardigheid tot plannen en organiseren en de flexibiliteit in het denken. Hiernaast ik het belangrijk om, als dit nog niet bekend is, nader onderzoek te doen naar Intelligentie. Sommige autistische trekken kunnen ook verklaard worden door een lagere intelligentie.

Onderzoeker

Zijn deze testen op de gebieden van Theory of Mind, Centrale Coherentie en Executieve Functies valide en betrouwbaar voor het diagnosticeren van ASS?

Antwoord HW

De validiteit en betrouwbaarheid van deze testen weet ik niet precies, wel weet ik dat deze testen ook door collega's in het land gebruikt worden voor diagnostiek ASS.

Onderzoeker

Nemen jullie ook een ontwikkelingsanamnese af?

Antwoord HW

Nee, dit is geen onderdeel van het Neuropsychologisch onderzoek.

Antwoord RG

Ook wij nemen geen ontwikkelingsanamnese af. Ik ken het wel als onderdeel in de kind- en jeugdpsychiatrie, maar in de volwassenendiagnostiek wordt dit naar mijn weten nauwelijks gedaan.

Onderzoeker

Baseren jullie diagnostiek op een landelijke richtlijn?

Antwoord HW

Nee, ik weet niet of er een landelijke richtlijn bestaat over diagnostiek autisme bij volwassenen.

Antwoord RG

Volgens mij bestaat deze nog niet. Je hebt wel multidisciplinaire richtlijnen over ander stoornissen, maar voor autisme voor volwassenen ken ik hem niet.

Bijlage 2 Vragenlijst Enquête Hulpverleners

Voor hulpverleners GGNet regio Brengwal betrokken bij Diagnostiek Autisme Spectrum
Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen.

Datum:

Naam onderzoeker:

Naam geïnterviewde:

- Doel:**
- inzicht krijgen in huidige manier van diagnostiek
 - inzicht krijgen in deskundigheid (kennis en vaardigheden)
 - inzicht krijgen in wenselijke manier van diagnostiek

Topic: deskundig en bekwaam

1. Ben je tijdens je opleiding geschoold in diagnosticeren van een Autisme Spectrum Stoornis bij normaal begaafde volwassenen?
Ja /Deels /Nee
2. Heb je (bij) scholing gehad in diagnostiek ASS bij normaal begaafde volwassenen?
3. Ja /Deels /Nee
4. Heb je voldoende kennis in diagnostiek ASS bij normaal begaafde volwassenen?
5. Ja /Deels /Nee
6. Ben je vaardig in diagnostiek ASS bij normaal begaafde volwassenen?
7. Ja /Deels /Nee

Topic: kennis diagnostiek ASS

8. Ken je de landelijke richtlijn diagnostiek voor normaal begaafde volwassenen met ASS?
Ja / Nee
Zo ja, werk je volgens deze concept richtlijn?
Ja / Nee
9. Maak je hierbij gebruik van een screeningsinstrument?
Ja / Nee
Zo ja, Validiteit/ Betrouwbaarheid?
10. Moet het lichamelijk onderzoek volgens jou een plaats hebben in de diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met ASS?
11. Ja /Deels /Nee
12. Is het onderscheid duidelijk tussen Autistische stoornis, Asperger of PDD NOS?
13. Ja /Deels /Nee
14. Gebruik je hiervoor een checklist?

Ja / Nee

Topic: huidige manier van diagnostiek

15. Bij verdenking op autisme vraag je dan neuropsychologisch onderzoek diagnostiek ASS aan?
Ja / Nee
16. Heb je weleens een ontwikkelingsanamnese afgenomen in het kader van diagnostiek ASS?
Ja / Nee
17. Neemt de vraag naar diagnostiek ASS bij normaal begaafde volwassenen toe?
Ja / Nee
18. Denk je dat er sprake is van onderdiagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met ASS?
Ja / Nee
19. Denk je dat er sprake is van overdiagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met ASS?
Ja / Nee

Algemene kennisvragen over autisme

20. Hebben normaal begaafde volwassenen een wezenlijk andere benadering (behandeling en begeleiding) nodig dan mensen met andere psychiatrische diagnoses?
Ja / Nee

Topic: Wenselijke manier van diagnostiek

21. Heb je behoefte aan een programmaoverstijgend diagnostiekteam autisme?
Ja / Nee
22. Vind je dat iedereen geschoold moet worden in diagnostiek autisme?
Ja / Nee
23. Vind je dat iedereen geschoold moet worden in screening autisme?
Ja / Nee
24. Moet lichamelijk onderzoek onderdeel zijn van diagnostiek autisme?
Ja /Deels /Nee

Bijlage 3 Expert interview, semi gestructureerd

Afgenomen op 8 december 2008

Expert:

Psychiater Dr. C.C. Kan

Programmaleider van behandel- en zorgprogramma Autisme UMC St. Radboud

Voorzitter van Landelijk Consortium Autisme Spectrum Stoornissen 18 +

Onderzoeker:

Evelien Veldboom

Sociaal psychiatrisch verpleegkundige, MANP in opleiding

Projectleider behandel- en zorgprogramma voor volwassenen met ASS

regio GGNet Regio Brengwal

1. Inleiding

We spreken af elkaar te tutoyeren.

De onderzoeker begint met het interview door te vertellen dat zij vanuit de opleiding Master Advanced Nursing Practice een praktijkgericht en literatuuronderzoek uitvoert naar diagnostiek van normaal begaafde volwassenen met autisme.

De doelstelling van dit praktijkgericht onderzoek is dat er inzicht is in doeltreffende en doelmatige diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met ASS.

Topic: Evidence based diagnostiek van Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen

- Wie moet welke interventies uitvoeren?
- Welke diagnostische instrumenten zijn bruikbaar gezien validiteit en betrouwbaarheid?
- Wat is haalbaar voor een regionale GGZ instelling als GGNet regio Winterswijk?
- Wat is de rol van CASS 18 + ?

Vraag Onderzoeker

Wie moet welke interventies uitvoeren?

Expert

Wij starten de diagnostiek met afname van de Autisme Quotiënt test en de SCQ test. Naast de standaard anamnese en heteroanamnese wordt ook een ontwikkelingsanamnese afgenomen. Zo wordt duidelijk of de patiënt een ontwikkelingsstoornis had van jongs af aan. Het beste is om deze ontwikkelingsanamnese af te nemen bij ouders van patiënt of met iemand die deze persoon ook veel op jonge leeftijd heeft meegemaakt. Op basis van deze onderzoeken kun je met behulp van de checklist DSM IV van der Gaag bekijken of er sprake is van ASS. En zo ja, of er sprake is van een autistische stoornis, Asperger of PDD NOS.

Vraag onderzoeker

Hoe zit het met de betrouwbaarheid en validiteit van deze testen?

Expert

Ik moet eerlijk zeggen dat ik dit ook niet zo paraat heb. In de landelijke werkgroep CASS 18 + waar ik voorzitter van ben is nu een groep bezig met uitzoeken hiervan en zij zullen hun bevindingen presenteren op ons congres over diagnostiek. De CASS 18 + is een groep professionals uit alle regio's van Nederland. Wij zijn bezig met het ontwikkelen van een concept richtlijn over diagnosticeren van ASS bij volwassenen. Dit congres zal voor jou interessant zijn, ik zal je de uitnodiging mailen. Ook kun je als je wilt deel gaan nemen aan CASS 18+. Ik zal je hier ook informatie over opsturen.

Onderzoeker

Dat lijkt mij interessant, ik heb zeker interesse.

Vraag onderzoeker

Welke discipline voert welke interventie uit?

Expert

Bij ons wordt dit door verschillende disciplines gedaan, zij maken allemaal deel uit van ons diagnostiektteam ASS. Psychiaters, basisartsen, psychologen en sinds kort ook psychiatrisch verpleegkundigen. De psychiaters stellen uiteindelijk de psychiatrische diagnoses.

Vraag onderzoeker

Dus alle disciplines kunnen de testen afnemen en een ontwikkelingsanamnese?

Expert

Ja, belangrijk is wel dat men hierin getraind wordt, zodat men vaardig wordt in deze diagnostiek. Wij werken mensen in door ze gewoon mee te laten lopen een aantal keren. Verder is het aan te raden om een vaste groep hulpverleners aan te wijzen voor diagnostiek, zodat zij zich ook kunnen specialiseren in deze doelgroep.

Onderzoeker

Dus ze hoeven hiervoor niet een aparte scholing te volgen?

Expert

Nee. Wij nemen eigenlijk standaard de ontwikkelingsanamnese Autisme Team Gelderland af. Dit is ook te adviseren gezien praktische bruikbaarheid. Je kunt ook de ADI-R of de DISCO, semi gestructureerde ontwikkelingsanamnese afnemen, maar deze zijn tijdsintensief, gemiddelde afname van 3 uur. Als je nou geen ontwikkelingsanamnese kan afnemen en het beeld blijft onduidelijk dan is de ADOS af te nemen. Semi gestructureerde observatie. Hiervoor moet je wel opgeleid worden. Je kunt hiervoor patiënten ook naar ons verwijzen.

Vraag onderzoeker

Wordt er tijdens het congres over diagnostiek bij volwassenen aandacht besteedt aan diagnostiek op zorgbehoeften en zelfredzaamheid?

Antwoord Expert

Ja, deels, dit is nog wat onderbelicht. Psycholoog Mw Drs W. Koning zal ingaan op handelingsgerichte diagnostiek via het competentiegericht denken.

Onderzoeker

Ik heb verschillende behandelprogramma's autisme van GGZ instellingen doorgenomen:

De Gelderse Roos, Arnhem

GGZ Eindhoven en de Kempen

GGNet Regio Apeldoorn

GGZ Nijmegen

UMC St. Radboud

Wat opvalt is dat alleen in jullie zorgprogramma de diagnostiek uitgebreid is uitgewerkt, maar dat bij de andere instellingen het niet of minimaal aanbod komt.

Ook heb ik het boek van psychiater E. Horwitz van het UMCG over ASS bij volwassenen uitgebracht dit jaar doorgenomen. Hierin wordt uitgebreid behandeld de diagnostiek en de validiteit en betrouwbaarheid van screenings en diagnostische instrumenten voor ASS bij volwassenen.

Uit bovenstaande bronnen heb ik een opzet gemaakt over procedure diagnostiek ASS, zie bijlage 4.

Vraag onderzoeker

Ik wil graag deze procedure ASS aan je voorleggen en horen wat je hiervan vindt.

Expert

Mijn eerste indruk is dat het er goed uitziet. Op het congres CASS8+ zullen we ook een concept richtlijn diagnostiek ASS bij normaal begaafde volwassenen presenteren.

Ik zal ingaan op een aantal lijsten van de psychiatrische diagnostiek.

De Autisme Questionnaire test nemen wij af als een zelfscore instrument. Interessant is het dan om de Social Communication Questionnaire current en life time te laten invullen door naasten. Deze lijst kun je dan kwalitatief beoordelen en dit ter ondersteuning van checklist DSM IV pervasieve ontwikkelingsstoornissen gebruiken. Ook de ABL lijst kun je gebruiken ter ondersteuning van de DSM IV classificatie, deze is ontwikkeld door het Leo Kannerhuis.

De VISV hebben wij destijds afgenomen vanuit valideringsonderzoek vanuit Groningen, maar dit is inmiddels afgelopen. Deze lijst nemen wij nu niet meer af, omdat het experimenteel is.

Wij gebruiken ook de Autisme Team Gelderland lijst voor afname ontwikkelingsanamnese.

Neuropsychologisch onderzoek gebruik je inderdaad niet meer in de psychiatrische diagnostiek, omdat het niet genoeg differentieert met andere psychiatrische beelden, maar kan later in worden gezet als sterkte en zwakte analyse.

Psychosociale zorgdiagnostiek

Ik zie dat je vanuit ons behandel- en zorgprogramma de lijsten Zorgafhankelijkheidsschaal ZAS, Groningen Activiteiten Restrictie Schaal GARS, WHODAS II en de CAN hebt overgenomen. Wij gebruiken deze lijsten niet. Deze lijsten zijn allen niet specifiek voor ASS opgesteld. Deze psychosociale diagnostiek is nog onderbelicht.

Wel zijn we nu begonnen met het gebruik van een competentie-analyse, deze analyse hebben we van Centrum Autisme Leiden. Zo hebben we nu ook een inventarisatielijst functioneren, overgenomen volgens mij uit het zorgprogramma uit Eindhoven of ook Leiden. Ik zal je deze lijsten mailen.

Onderzoeker

Is de validiteit en betrouwbaarheid van deze competentieanalyse en inventarisatielijst functioneren onderzocht?

Expert

Nee, maar we gebruiken ze toch bij gebrek aan beter.

Vraag onderzoeker

Ik ben nog op zoek naar een lijst te gebruiken bij ons bij Toegang, bij de entree, voor snelle screening op ASS. Zou de ASDASQ geschikt zijn of de AQ?

Expert

Je zou de AQ lijst kunnen gebruiken, deze laat je scoren door de patiënt. Validiteit neemt toe als je het afneemt in vraaggesprek samen met een naaste. De ASDASQ ken ik niet. Expert leest de lijst door en hij geeft aan dat dit een goede Quick scan hiervoor kan zijn. Deze moet ingevuld worden door de hulpverlener. Hij weet niet hoe het zit met betrouwbaarheid en validiteit van deze lijst. Hij adviseert mij om contact op te nemen met de vertaler van deze lijst psychiater Horwitz.

Belangrijk is ook om te zorgen dat deze mensen geschoold worden in bijvoorbeeld een klinische les over screening bij volwassenen met autisme. Weinig medewerkers, zo ook psychiaters, in de volwassenenzorg zijn opgeleid in ASS bij volwassenen. Het is ook moeilijker te herkennen dan bij kinderen, omdat volwassenen met een normaal tot hoog begaafd IQ erg goed zijn in camoufleren en compenseren.

Onderzoeker

Voor de psychosociale zorgdiagnostiek heb ik van psychiater Cisca Aerts van het Leo Kannerhuis de vragenlijst ter bevordering van de zelfredzaamheid gekregen. Ik ben er zelf enthousiast over. Duidelijk worden de zorgbehoeften van patiënt op de gebieden persoonlijk gebied (oa lichaamsverzorging, eten en drinken) huishoudelijk gebied en maatschappelijk gebied (oa reizen, geldgebruik). Er wordt onderscheid gemaakt in hulp of hint nodig, wat zorgt voor activatie en een behandelplan op maat.

Expert

Ik ken deze lijst niet, maar hij lijkt mij heel geschikt voor mensen die patiënten in hun wonen begeleiden.

Vraag onderzoeker

Ik mis in jullie programma de plaats van lichamelijk onderzoek. In de richtlijn diagnostiek en behandeling van ASS bij kinderen en jeugdigen staan in alinea 5.4.1 en 5.7 aanbevelingen over aanvullend onderzoek. Men geeft aan aanvullende screening op

- perceptiestoornissen (gehoor en visus), moet ooit gescreend zijn
- screenend lichamelijk onderzoek om herkenbare syndromen (b.v. Tubereuze Sclerose) uit te sluiten, dysmorphe lichamelijke kenmerken (advies prof van Engelen), moet ooit gescreend zijn.
- uitsluiten epilepsie
- bijkomende ziekten in de familie

- Na psychiatrische diagnose: standaard fragile X bepalen (2,5-5% bij autisme), vanwege genetische counseling

Antwoord Expert

Wij nemen standaard lichamelijk onderzoek af bij alle patiënten, dit is onderdeel van de opleiding van arts assistenten. We letten hierbij niet gericht op bovenstaande items en dit wordt ook niet standaard teruggekoppeld in relatie met diagnostiek autisme. Fragile X bepalen doen wij niet. Dit komt vooral voor bij verstandelijke beperking en wij richten ons op normaal tot hoog begaafde mensen. Wat zou de meerwaarde zijn?

Antwoord Onderzoeker

Bij 30 % van de vrouwen met fragile X syndroom is er sprake van een normaal IQ. Als er sprake is van Fragile X syndroom dan kan de draagster hiervan vervroegd in de overgang komen. Belangrijk gezien vanuit erfelijkheid.

Vraag onderzoeker

Zo ook is de motoriek van mensen met ASS vaak gestoord (denk aan dyspraxie DCD sensomotorische achterstand). Nemen jullie dit ook mee in lichamelijk onderzoek en de diagnostiek?

Antwoord Expert

Nee. Wij hebben eigenlijk weinig tot geen terugkoppeling van lichamelijk onderzoek naar onze diagnostiekfase. Afwijkende motoriek komt ook niet voor in de classificatie ASS in de DSM IV. We vragen de motorische ontwikkeling wel uit in de ontwikkelingsanamnese als een van de mogelijke symptomen bij ASS. De vraag is ook of het interessant zijn voor behandeling.

Antwoord Onderzoeker

Dat vraag ik mij dus af. Ik weet wel dat er bij kinderen multi sensorische integratietherapie bestaat. En dat kinderen ook vaak verwezen worden naar fysiotherapie of speciale centra hiervoor.

Expert

Ja, maar bij volwassenen kun je je afvragen of dit nog meerwaarde heeft. Wij richten onze behandeling hier niet op.

Vraag onderzoeker

Zo ook is bekend bij mensen met ASS hun sensorische overgevoeligheid of ondergevoeligheid, zoals oa geluid, licht, geur, kleur en aanraking. Ook zie je vaak allergieën. Mijns inziens is er vaak sprake van hypersensitiviteit. Psycholoog Aron heeft hier kwalitatief en kwantitatief onderzoek naar gedaan. Ik heb dit uitgewerkt in een case study en de koppeling gemaakt naar een overactief immuunsysteem en het angstschema van M. Delfos. Nemen jullie deze gevoeligheid ook mee in het lichamelijk onderzoek en de diagnostiek?

Antwoord Expert

Nee, ook dit heeft geen plaats in de classificatie van ASS. Zijn hiervoor al wel behandelingen?

Antwoord onderzoeker

Ik heb iets gelezen over oa auditieve gehoorstraining, wat overgevoeligheid op dit gebied behandelt, maar mij is onbekend of er voor deze werking evidence is. Wel heeft

Prof. Dr. R.J. van der Gaag, kinder en jeugdpsychiater in Engagement Autisme van de Nederlandse Vereniging van Autisme van oktober 2008 in zijn column 'Verbonden!?!?' geschreven over deze overgevoeligheid. Hij geeft aan dat we weten hoe dit in zijn werk gaat. Er is sprake van teveel en te weinig bestendige verbindingen in de hersenen. Hierdoor komt ruis en signalen even sterk binnen en zorg dit voor verwarring en overprikkeling. Hij geeft aan dat wij de aankomende jaren hard aan het werk moeten om goede vervangende filters te bedenken. En hopelijk kunnen we dan na vroegherkenning het ontstaan van overprikkeling via gerichte training en bestendiging van betekenisvolle verbindingen bevorderen.

Expert Op dit moment hebben wij het niet specifiek opgenomen in ons lichamelijk onderzoek of in onze behandeling. Wel als een van de symptomen die voorkomen bij mensen met ASS. We vragen er dus ook na in onze ontwikkelingsanamnese.

Vraag onderzoeker

Wat zouden wij als GGNet regio Brengwal nu minimaal moeten bieden gezien diagnostiek bij volwassenen met ASS? Is deze diagnostiek nu te specialistisch voor ons?

Antwoord Expert

Dit is niet te specialistisch. Het verschil met diagnostiek met andere stoornissen is de ontwikkelingsdiagnostiek. Psychiaters voor volwassenenpsychiatrie zijn hier niet mee vertrouwd en zoals ik al vertelde vaak ook niet opgeleid in diagnostiek ASS, gezien het nog een vrij jonge wetenschap is. Het is meer een cultureel punt, gebrek aan traditie en ervaring dan het te specialistisch zou zijn. Andere stoornissen durft men wel te diagnosticeren, omdat men hiermee vertrouwd is. Bij deze andere stoornissen zie ik vaak ook onder- of overdiagnostiek. Belangrijk is deskundigheidsbevordering. Ik heb 2 artikelen gepubliceerd hierover, ik zal je deze wel mailen. Kun je ze ook geven aan jullie psychiaters. Mijn advies zou zijn om een aantal mensen te specialiseren in diagnostiek autisme. Diagnostiek moet in Nederland juist beter verspreid worden en beter bereikbaar worden voor de patiënt.

Vraag onderzoeker

Wanneer zouden we dan door moeten verwijzen?

Antwoord Expert

In het overleg Autisme Team Gelderland hebben we afgesproken dat bij onduidelijkheid in diagnostiek, bij second opinions doorverwijzen naar de top specialistische centra het UMC St. Radboud en het Leo Kannerhuis. Dan kom je meer op de gebieden is dit nu schizofrenie of autisme of anti-sociaal of autisme. Als diagnostiek onduidelijk blijft en er is ook geen mogelijkheid tot afname van een ontwikkelingsanamnese dan kunnen jullie ook doorverwijzen, omdat wij iemand hebben opgeleid in afname ADOS. Dit is een semi gestructureerde observatie. Hiervoor zijn in Nederland nog niet veel mensen opgeleid en dit is een arbeidsintensieve methode.

Onderzoeker

Het convenant autisme geeft ook aan dat individuele benodigde zorg voor mensen met ASS in alle levensfasen op een geïntegreerde manier beschikbaar moet zijn. Patiënt- en vraaggericht en een dekkend netwerk.

Expert

Het is inderdaad belangrijk dat jullie de diagnostiek en zorg zoveel mogelijk organiseren in het woongebied van de patiënt. Door dat mensen met ASS een andere manier van informatieverwerking hebben en prikkelgevoelig zijn is reizen ook vaak een probleem.

Expert

Volgend jaar willen we ons als CASS 18+ gaan richten op meer eenduidigheid en zoveel mogelijk evidence based behandeling van volwassenen met ASS.

Onderzoeker

Daar is inderdaad ook grote behoefte aan en dit sluit goed aan bij mijn projectopdracht het opzetten van een behandel en zorgprogramma autisme. Bedankt voor dit interview. Mocht ik nog vragen hebben is het dan goed dat ik deze mail?

Expert

Ja, dat is prima. Ik mail je dan ook nog een aantal lijsten en artikelen door. En als je wilt en kunt mag je vandaag wel meelopen met ons diagnostiekteam.

Onderzoeker

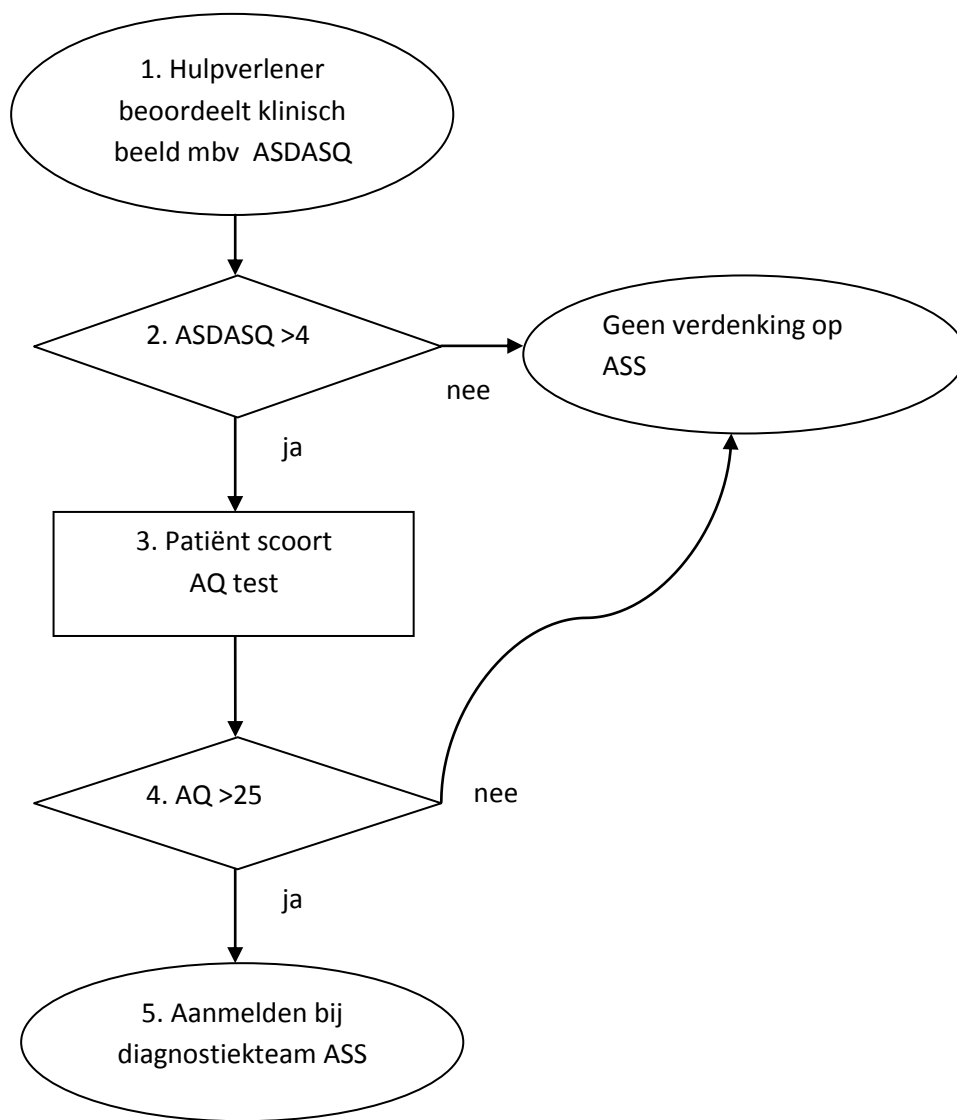
Heel graag.

Bijlage 4 Procedure Screening en Diagnostiek

CONCEPT, GGNet Brengwal, mei 2009

Procedure Screening

Normaal begaafde Volwassenen op Autisme Spectrum Stoornis (ASS)



	Activiteit	Wie	Referenties
1	Beoordeling klinisch beeld met behulp van van de checklist ASDASQ op basis van de (hetero)anamnese en dossiergegevens	De hulpverlener (Toegang, kortdurend of support)	ASDASQ checklist (Nylander 2001-vertaling Horwitz)
2	Bij score ASDASQ boven de 4, zie 3 Bij score ASDASQ 4 of lager geen verdenking op ASS	Hulpverlener berekent score	
3	Invullen van de AQ test door patiënt en mogelijk betrokkene.	Patiënt en mogelijk betrokkene	AQ test (Baron-Cohen, 2001; Hoekstra, 2008)
4	Bij score AQ boven de 25, zie 5 Bij score AQ 25 of lager geen verdenking op ASS	Hulpverlener berekent score	
5	Aanmelden bij Diagnostiekteam ASS	Hulpverlener meldt via MDO aan bij diagnostiekteam ASS	Zie procedure diagnostiek ASS

Afkortingen

ASS= Autisme Spectrum Stoornis

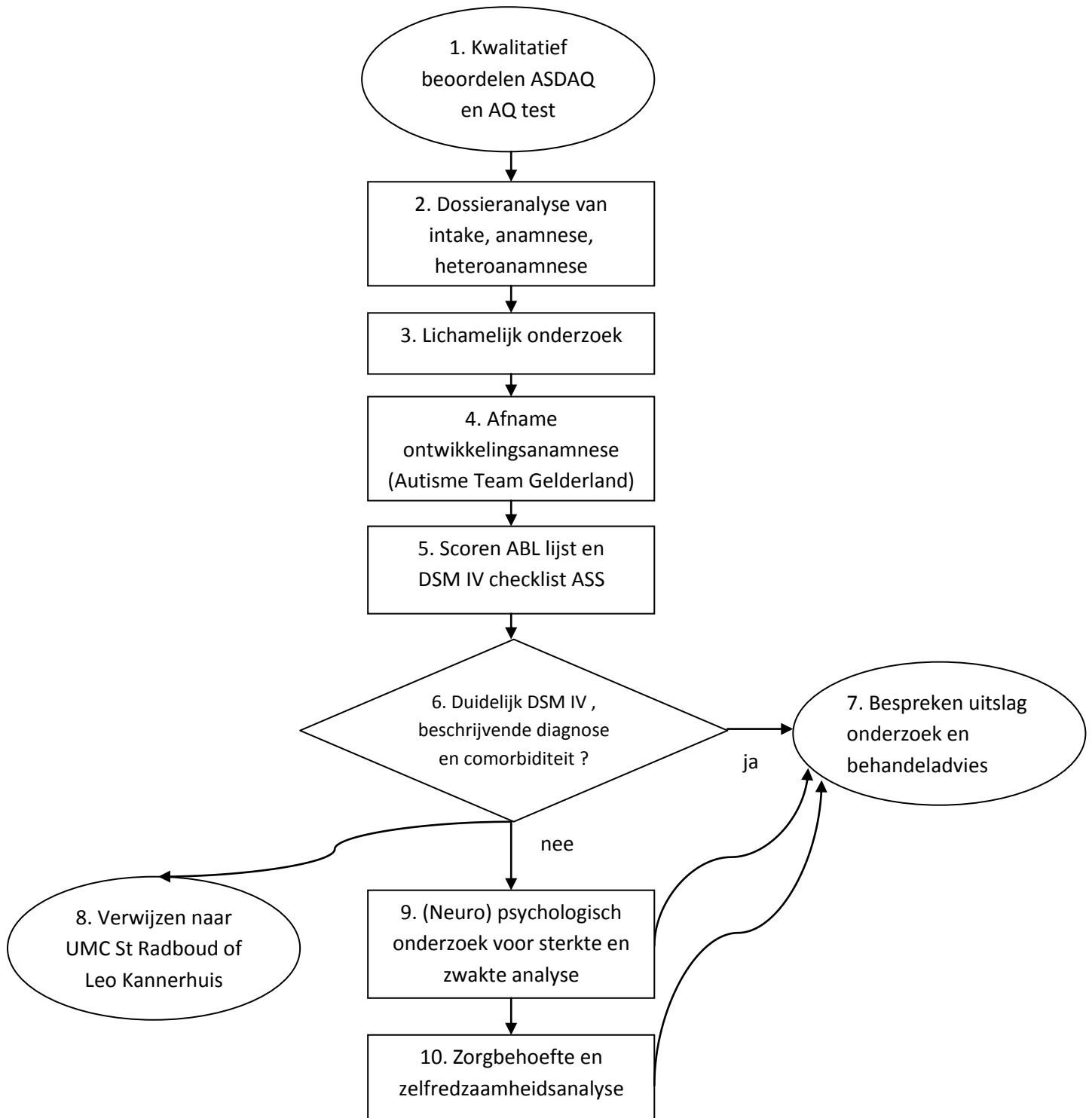
ASDASQ= Autisme Spectrum Disorder in Adults Screening Questionnaire

AQ= Autism spectrum Quotiënt

MDO= Multi disciplinair overleg

Procedure Diagnostiek

Normaal begaafde volwassenen op Autisme Spectrum Stoornissen



	Activiteit	Wie	Referenties
1	Kwalitatief beoordelen van de ASDAQ en de AQ test. Zonodig AQ test afnemen in gesprek met patiënt en naaste.	Psycholoog of Verpleegkundig specialist	ASDASQ (Nylander, 2001, vertaling Horwitz, 2008) AQ test (Baron, Cohen, 2001, NL versie 2008)
2	Dossieranalyse Doornemen van intake, anamnese, heteroanamnese.	Psycholoog of Verpleegkundig Specialist	
3	Lichamelijk onderzoek (voorstel, verdient nog nader onderzoek) Als onderlegger voor ASS en preventie onderdiagnostiek lichamelijke klachten (gering lichaamsbesef en lijdensdruk)	Arts, Psychiater of Verpleegkundig Specialist	
4	Afname Ontwikkelingsanamnese ATG of ADI R	Psycholoog of Verpleegkundig Specialist	Ontwikkelingsanamnese ATG of ADI R
5	Gegevens uit bovenstaande onderzoeken verwerken in DSM IV checklist, zonodig met behulp van ABL lijst	Arts, Psychiater, Psycholoog of Verpleegkundig Specialist	DSM IV checklist (Hengeveld et al., 2008)
6.	In MDO diagnostiek ASS bespreken: Psychiatrische diagnose duidelijk? (DSM IV, beschrijvende en comorbiditeit (SCL 90)) Behandeladvies duidelijk? Ja, zie 7 Nee, zie 8	Diagnostiek team autisme	SCL 90 Zie overzicht behandeling
7.	Met patiënt bespreken uitslag onderzoek en behandeladvies Zonodig behandelaar toewijzen	Arts, Psychiater, Psycholoog of Verpleegkundig Specialist Manager volwassenenzorg	

8.	Verwijzen naar UMC St. Radboud of Leo Kannerhuis.		
9.	(Neuro) psychologisch onderzoek kan afgenomen worden bij twijfel en als sterkte en zwakte analyse. Zicht op Theory of Mind, Executieve Functies en Centrale Coherentie.	Psycholoog of SKB Winterswijk	WAIS III, Stroop, BADS, SIT, TAT, ZAT, Dewey Story test, Strange story test
10	Analyse zorgbehoeften, zelfredzaamheidsanalyse Opstellen behandelplan en bespreken met patiënt voor goedkeuring	Toegewezen behandelaar	Zelfredzaamheids-analyse Leo Kannerhuis

Deelnemers Diagnostiekteam Autisme

- Psychiater M. Stork
- Algemeen Arts D. Dani
- Psycholoog J. Nabers
- Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige en Verpleegkundig Specialist in opleiding E. Veldboom

MDO diagnostiek ASS

Donderdag van 11:00 tot 12:00, 1 keer per 2 weken.

Beoordeling procedures door :

- Psychiater C. Kan (UMC St. Radboud en voorzitter landelijke werkgroep CASS 18+)
- Psychiater C. Aerts (Leo Kannerhuis)
- GGNet: Manager Volwassenenzorg , Directeur regio Brengwal, MO en psychiateroverleg
- Vertegenwoordiger patiënten (patiëntenvereniging NVA)

Referenties

Gorissen, M. & Gaag, van der R.J. (2005). Psychodiagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met een stoornis in het autismespectrum (ASS)-deel 1. *Psychopraxis* 7, 27-33.

Gorissen, M., Teunissen, J.P., Gaag, van der R.J. (2005) Psychodiagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met een stoornis in het autismespectrum (ASS)-deel 2. *Psychopraxis* 7, 116-122

Hengeveld, M.W., Gaag, van der R. J., Londen, van L. (2008). Herkenning van autismespectrumstoornissen bij volwassenen. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 152, 1353-1357.

Horwitz, E. H. , Ketelaars, C.E.J., Lammeren van A.M.D.N. (2008) *Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen*. Assen: Van Gorcum.

Kan, C.C., Buitelaar, J.K., Gaag, van der, R.J., (2008) Autismespectrumstoornissen bij volwassenen. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 152, 1365-1369.

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (2001). AGREE Instrument voor beoordeling van richtlijnen, The AGREE Collaboration. London: CA Group

Kenniscentrum Autisme Nederland, CASS 18 +, <http://www.kcan.nl/>, 21-11-2008.

Innovatiediagnose

- Is er een fit tussen de innovatie en de organisatie? -

Evelien van Middelkoop

Studentnummer 1537506

Hogeschool Utrecht

Opleiding Master Advanced Nursing Practice

MANP GGZ 07

Module Kwaliteit en Innovatiemanagement

Versie 4, mei 2009

Inhoudsopgave

1. Inleiding	73
2. Model voor Werkveldanalyse	74
3. Werkveldanalyse Evidence	74
4. Werkveldanalyse Oriëntatie en Inzicht, Acceptatie, Kennis en Vaardigheden	75
5. Werkveldanalyse Context	77
6. Werkveldanalyse Facilitation en Behoud	79
7. Conclusie Werkveldanalyse en Innovatiediagnose	79
 Literatuurlijst	 81
Bijlage SWOT analyse	82

Inleiding

In dit verslag is er via een werkveldanalyse, van de afdeling ambulante volwassenenzorg bij de geestelijke gezondheidszorginstelling GGNet regio Brengwal, bekeken of er een fit is tussen de innovatie en de organisatie. Deze werkveldanalyse is uitgevoerd om deze innovatie zo goed mogelijk te realiseren en om verbeterpunten inzichtelijk te krijgen om de innovatie te laten slagen.

De innovatie

De regiodirecteur heeft de opdracht gegeven om een behandel- en zorgprogramma op te zetten voor normaal begaafde volwassenen met een verdenking op autisme. In overleg met onze manager volwassenenzorg is besloten om het ontwerpproject van de opleiding Master Advanced Nursing Practice te richten op de diagnostiek.

Probleemstelling

Normaal begaafde volwassenen met verdenking op een vorm van autisme krijgen bij GGNet regio Brengwal niet volgens de laatste inzichten diagnostiek, waardoor teveel mensen met een vorm van autisme mogelijk onjuiste diagnostiek en behandeling krijgen. Verder blijkt er sprake te zijn van geen tijdige diagnostiek. De tijd tussen het eerste vermoeden en de uiteindelijke diagnose duurt gemiddeld 4,3 jaar.

De patiëntendoelgroep bestaat uit normaal begaafde volwassenen met een IQ boven de 80 en in de leeftijd van 25 tot en met 64 jaar, met in beginsel een indicatie voor 2^e lijns psychiatrische behandeling of begeleiding (Peters, 2008).

Doelstelling

In juni 2009 zijn er aanbevelingen voor diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met verdenking op een vorm van autisme bij GGNet regio Brengwal opgesteld. Deze aanbevelingen zijn evidence based, afgestemd op de behoeften van de patiënten en op de best haalbare praktijk bij GGNet regio Winterswijk.

In december 2009 verrichten wij bij GGNet regio Brengwal voor normaal begaafde volwassenen met verdenking op een vorm van autisme evidence based diagnostiek en afgestemd op de behoefte van de patiënten. Hierdoor kan men sneller en beter diagnosticeren oftewel is er sprake van doeltreffende en doelmatige diagnostiek, dit uit zich in

- Toename van kennis en screeningsvaardigheden van hulpverleners
- Evidence based diagnostiek
- Diagnostiek wat handvaten geeft voor behandeling en begeleiding op maat.
- Gezondheidswinst voor de patiënt door een hogere levenskwaliteit, meetbaar via een voor- en nameting van de vragenlijsten Kwaliteit van Leven en Klachtenvragenlijst SCL 90.
- 50% kortere tijdsduur tussen 1^e contact hulpverlening en diagnose autisme
- 60% kortere tijdsduur tussen 1^e vermoeden op autisme en diagnose autisme
- Sneller kunnen inzetten van effectieve behandeling en begeleiding

1. Model voor werkveldanalyse

Bij analyse van het werkveld, om te kijken of de organisatie klaar is voor implementatie van evidence based diagnostiek, is gebruik gemaakt van het PARISH framework (Rycroft-Malone, 2004). PARISH staat voor Promoting Action on Research Implementation in Health Services. Dit model is ontwikkeld in Amerika om implementatie van evidence based practice te begeleiden. Hiernaast is het overzicht gebruikt van beïnvloedende factoren bij implementatie van richtlijnen en innovaties (Grol, 2006). Deze twee overzichten heb ik naast elkaar in onderstaand schema gezet als leidraad voor mijn werkveldanalyse.

PARISH framework (Rycroft-Malone, 2004)	Beïnvloedende factoren (Grol, 2006)
	Oriëntatie en inzicht - Bewustzijn en op de hoogte zijn - Interesse en betrokkenheid - Kennis en begrip hebben - Inzicht in eigen werkwijze
Evidence - Onderzoek, niveau van evidence - Ervaring hulpverleners-experts - Patiëntenervaring - Locale data	
Context - Cultuur - Leiderschap	Acceptatie - Positieve houding en motivatie - Intentie, besluit om te veranderen Behoud - Integratie in procedures/ routines - Verankering in de organisatie
Evaluatie / feedbackloop	
Facilitation - Middelen en Ondersteuning - Interne en externe ondersteuning - Vaardigheden	Verandering - Voorwaarden: tijd en geld Kennis en Vaardigheden nieuwe werkwijze

2. Werkveldanalyse Evidence

In dit ontwerpproject 'Diagnostiek autisme bij normaal begaafde volwassenen' heeft er een praktijkonderzoek plaatsgevonden bestaande uit een dossieronderzoek, semi gestructureerd interview met patiënten en een expert, mondelinge enquête met hulpverleners, inhoudsanalyse van een landelijke patiëntenraadpleging en aangevuld met een literatuuronderzoek. In de conclusies is er rekening gehouden met het niveau van evidence.

3. Werkveldanalyse Oriëntatie en inzicht, Acceptatie, Kennis en vaardigheden

Er is een mondelinge enquête afgenomen bij de hulpverleners betrokken bij diagnostiek met als doel meer inzicht krijgen in:

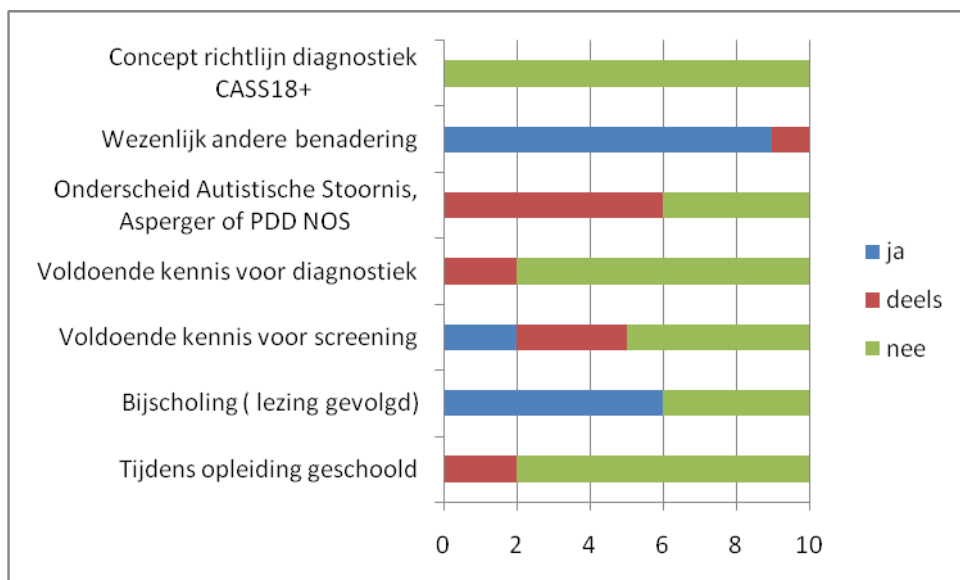
- kennis en vaardigheden van de hulpverleners over diagnostiek autisme
- de huidige manier en de wenselijke manier van diagnostiek autisme

Er is gekozen voor een mondelinge afname om de respons zo hoog mogelijk te krijgen en om zo eventueel toelichting te kunnen geven of door te vragen. In regio Brengwal zijn tien hulpverleners betrokken bij diagnostiek: 5 psychiaters, 3 sociaal psychiatrisch verpleegkundigen en 2 psychologen. De respons op de enquête is 100%.

Kennis diagnostiek autisme

In onderstaand staafdiagram is aangegeven hoe de hulpverleners scoren op de vragen over kennis van diagnostiek autisme.

Kennis diagnostiek autisme

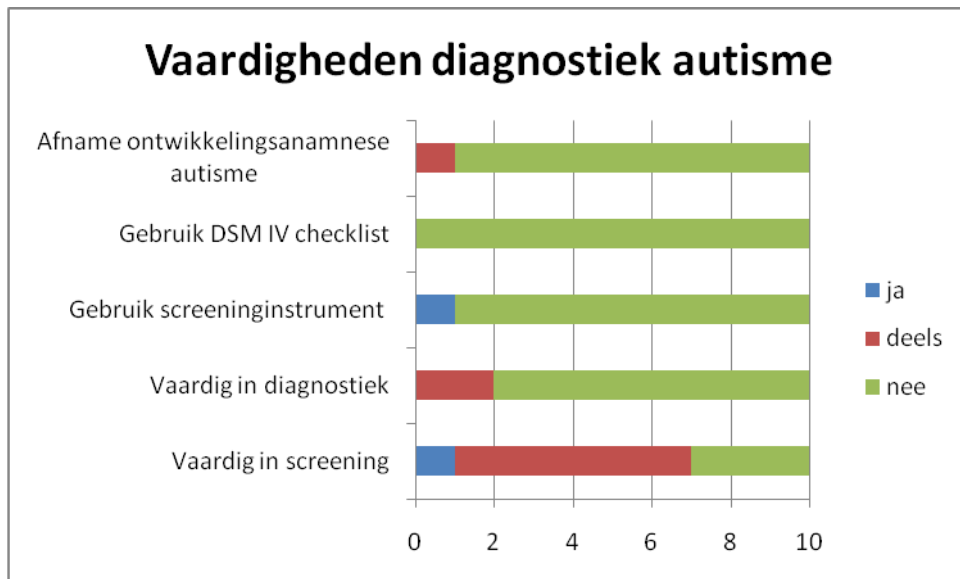


Resultaat

Geen van de hulpverleners is tijdens de opleiding volledig geschoold in diagnostiek. Alle tien hulpverleners vinden dat zij onvoldoende kennis hebben voor diagnostiek autisme. Niemand geeft aan het onderscheid volledig te kennen tussen de verschillende vormen van autisme. Twee van de tien hulpverleners vinden dat zij voldoende kennis hebben voor het screenen van mensen met autisme, de rest vindt dat zij onvoldoende kennis hebben. Geen van de hulpverleners kent de landelijke concept richtlijn diagnostiek autisme voor normaal begaafde volwassenen (CASS 18+, 2008).

Vaardigheden diagnostiek autisme

In onderstaand staafdiagram is weergegeven hoe de hulpverleners scoren op de vragen over vaardigheden in diagnostiek.

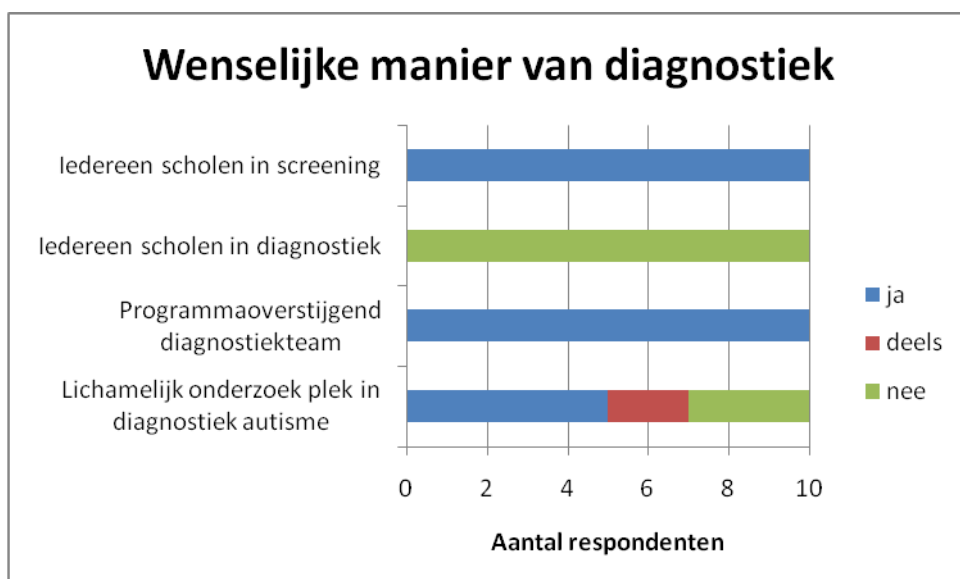


Resultaat

1 hulpverlener voelt zich vaardig in screening van mensen met autisme. Zes hulpverleners geven aan zich deels vaardig te voelen en drie hulpverleners voelen zich niet vaardig in screening. 1 hulpverlener gebruikt een screeningsinstrument voor autisme, namelijk de Autisme Quotiënt. Negen hulpverleners gebruiken geen screeningsinstrument. Niemand voelt zich volledig vaardig in diagnostiek. Niemand maakt gebruik van de DSM IV checklist Autisme. Acht hulpverleners hebben nog nooit een ontwikkelingsanamnese autisme afgenomen. Twee hulpverleners hebben al wel eens een ontwikkelingsanamnese afgenomen, maar geven aan dit maar eenmaal gedaan te hebben en dit schriftelijk te hebben afgenomen en niet mondeling besproken.

Wenselijke manier diagnostiek autisme

In onderstaand staafdiagram is weergegeven hoe de hulpverleners scoren op de vragen over de wenselijke manier van diagnostiek.



Resultaat

Uit bovenstaande grafiek over wenselijke manier van diagnostiek geven alle tien hulpverleners aan dat zij vinden dat iedereen vaardig en geschoold moet zijn in screening, maar zij geven ook aan dat zij vinden dat niet iedereen vaardig en geschoold moet worden

in diagnostiek. Iedereen geeft aan een programma overstijgend diagnostiekteam autisme te willen. Vijf hulpverleners vinden dat lichamelijk onderzoek een plek moet hebben in diagnostiek autisme, zij geven gelijk aan dat dit standaard in de diagnostiek bij alle patiënten moet plaatsvinden. Drie hulpverleners vinden dat dit deels moet gebeuren en geven aan dat dit specifiek en klachtgericht moet gebeuren. Twee hulpverleners vinden dat er geen lichamelijk onderzoek moet plaatsvinden.

Conclusie

Het is duidelijk geworden dat de meeste hulpverleners onvoldoende kennis en vaardigheden hebben. Alle hulpverleners hebben behoefte aan scholing in screening. De voorkeur van de hulpverleners gaat uit naar het apart opzetten en scholen van een diagnostiekteam autisme, dit komt overeen met het advies van de expert en met de conclusies uit het literatuuronderzoek (Middelkoop, 2009a).

Via deze mondelinge enquête is er aandacht geweest voor de factoren Oriëntatie en inzicht, Acceptatie en Kennis en vaardigheden. Aan het begin van deze enquête heeft de onderzoeker uitleg kunnen geven over het ontwerpproject. Er is gevraagd naar de behoefte van de hulpverleners en de kennis en vaardigheden zijn uitgevraagd. Medewerkers zijn en voelen zich zo gehoord en betrokken bij deze innovatie, wat de acceptatie ook bevordert.

4. Werkveldanalyse Context

Als onderliggend model voor de context cultuur is het High Performance Programming model van Nelson en Burns gekozen (Adams, 2005). Dit model biedt niet alleen houvast om vast te stellen wat de cultuur in de organisatie is maar ook wat de cultuur zou moeten zijn en hoe je dit kunt transformeren naar de gewenste situatie.

Cultuur

Cultuur is het geheel van vanzelfsprekende aannames, ideeën, meningen, gewoontes, waarden en normen die richting geven aan het gedrag van mensen. De gedragskenmerken van de medewerkers vormen de bedrijfscultuur die getypeerd kan worden als reactief, responsief of proactief (Adams, 2005).

In onderstaande tabel zijn de kenmerken weergegeven van de criteria die bepalend zijn voor reactief, responsief of proactief. De bedoeling van deze tabel is om inzicht te verkrijgen wat de cultuur van de organisatie is.

Type cultuur	Reactief	Responsief	Pro-actief
Criteria			
Tijds kader	Waarborgen continuïteit	Gericht op korte termijn resultaten	Lange termijn op basis van strategieën
Organisatiedoel	Abstract en niet eenduidig	Korte termijn doelen en gericht op resultaten organisatie	Lange termijn, resultaat vooraf bepaald

Planning	Rechtvaardiging van wat is bereikt	Als middel om resultaat te behalen	Gemeenschappelijke visie bepaalt acties
Wijze van veranderen	Pessimisme en weerstand	Aanpassen aan, top trekt verandering	Gepland en gedragen door veel mensen
Management	Achter de feiten aanhollen, directe sturing	Gericht op coördinatie en teamvorming	Gericht om organisatie op een lijn te krijgen
Structuur	Op papier 1 geheel werkelijk verdeeld	Hiërarchisch afgestemd op behoefte	Flexibel en matrix makkelijke te wijzigen
Oriëntatie	Mensen zijn gericht op zichzelf	Mensen oriënteren zich op een team	Gericht op samenhang teams en organisatie
Motivatie	Risicovermijdend gedrag, individuele prestatie	Waardering van prestaties, feedback	Bijdragen aan resultaat van de organisatie
Organisatieontwikkeling	Alle aandacht naar draaiend houden tent	Verbetering stap voor stap, coördinatie	Individuele doelen in lijn met de organisatie
Communicatie	Hoofdzakelijk naar beneden, niets terug	Management en werkvloer wisselen uit	Bewust delen van informatie, org niveau
Leiderschap	Macht en gezag	Coachend leiderschap	Gericht op waarden en normen
Omgeving	Alle aandacht naar interne organisatie	Bewust van de buitenwereld, maar nog ongrijpbaar	Gericht op positie van de organisatie in de buitenwereld

Conclusie

Er is geen sprake van een reactieve houding, deze kenmerkt zich als de toestand van een organisatie waarin het overleven op het spel staat. Als er sprake is van een reactieve organisatie dan waren er geen goede voorwaarden geweest voor innovatie en implementatie van mijn ontwerpproject. En had de organisatie zich eerst moeten richten op veranderen naar een responsieve organisatie. Uit deze meting komt naar voren dat er bij GGNet regio Brengwal sprake is van een responsieve organisatie en dat men klaar is voor innovatie en implementatie. Een aandachtspunt is de communicatie en die wordt door medewerkers nog erg top down ervaren. Voor mijn ontwerpproject is het belangrijk dat er ook aandacht is voor bottom up, uitwisseling werkvloer en de top. Op motivatie scoren we al een proactieve

houding, dat wil zeggen dat men niet meer gericht is op individuele prestatie maar gericht is op een bijdrage leveren aan de resultaten van de organisatie.

Transformatie naar een hoger referentiekader

In onderstaand schema zijn de vier referentiekaders weergegeven als een trap omhoog. Als je weet op welke traptrede je staat, dan kun je kijken naar de eerstvolgende traptrede waarin staat wat je kunt doen om de cultuur te veranderen.



In dit ontwerpproject zijn doelen gesteld en activiteiten gepland voor 1 jaar vooruit. Zoals uit bovenstaand schema blijkt is het belangrijk dat we ons gaan richten op lange termijn doelen en het managen van prestaties. Prestaties managen, monitoren van procesindicatoren en resultaatindicatoren op gebied van diagnostiek autisme willen we gaan invoeren.

5. Werkveldanalyse van de factoren Facilitation en Behoud

Onder deze factoren wordt verstaan voorwaarden zoals tijd en middelen en een projectondersteuning die zich ook richt op integratie en borging in de organisatie. Er is bij de start van dit project een projectleider aangewezen en een multidisciplinaire projectgroep opgestart vanuit expertise en belangstelling. Dit heeft ook een multidisciplinair draagvlak ondersteund en acceptatie van deze innovatie. Deze projectgroep heeft een projectplan opgesteld, waar ook aandacht is voor integratie van de werkwijze in procedures en verankering in de bestaande organisatie. Monitoring resultaten zullen we nog als extra aandachtspunt opnemen.

6. Conclusie Werkveldanalyse en Innovatiediagnose

Uit deze werkveldanalyse blijkt dat dit ontwerpproject 'Invoeren van evidence based diagnostiek autisme bij volwassenen' bijna volledig voldoet aan de factoren die van invloed zijn bij invoeren van evidence based practice (Rycroft-Malone, 2004) en de beïnvloedende

factoren bij innovaties en implementaties (Grol, 2006). De conclusie is dat er een goede fit is tussen de organisatie en de innovatie.

De beïnvloedende factor 'Evidence' en de factor 'Facilitation en Behoud' is goed uitgewerkt in het ontwerpproject, dit zal de implementatie positief ondersteunen. De beïnvloedende factoren 'Oriëntatie en inzicht', 'Acceptatie' en 'Kennis en vaardigheden' is aanbod gekomen via een enquête bij hulpverleners van GGNet. In deze enquête is gevraagd naar hun behoeften en hun kennis en vaardigheden. Men voelt zich hierdoor gehoord en betrokken bij deze innovatie, wat de acceptatie ook bevordert. Verbeterpunten hierin zijn:

- Opzetten van een apart diagnostiekteam autisme en hen scholen in diagnostiek
- Alle hulpverleners scholen in screening autisme

De factor Context is in deze analyse uitgewerkt met het High Performance Program van Nelson en Burns (Adams 2005). Er is sprake van een responsieve organisatie, waardoor er goede voorwaarden zijn voor innovaties en implementatie. Verbeterpunten uit deze analyse zijn:

- Communicatie is top down gericht. Aandacht voor bottom up communicatie.
- Opnemen van lange termijn doelen
- Aandacht voor het managen van prestaties

Deze werkveldanalyse en de strategische legitimering van dit ontwerpproject (Middelkoop, 2009b) geeft goede informatie voor een SWOT analyse (Pietersma, 2002) speciaal gericht op dit ontwerpproject Diagnostiek Autisme bij normaal begaafde volwassenen, zie bijlage.

Literatuurlijst innovatiediagnose

Adams, J. D. (2005). *Transforming Work*. Alexandria-Virginia: Miles River Press.

CASS 18 + (2008). Consortium Autisme Spectrum Stoornissen voor mensen boven de 18 jaar. Concept richtlijn diagnostiek autisme voor normaal begaafde volwassenen.

Grol, R., Wensing, M. (2006). *Implementatie, effectieve verbetering van de patiëntenzorg*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

GGNet Raad van Bestuur, Visiedocument. Motto, missie, visie en meerjaren beleidsplan weergegeven in special Netzo (2007), personeelsblad voor medewerkers, Netzo 32 jaargang 4.

GGNet (2008). Jaardocument GGNet 2007, www.ggnet.nl.

GGNet (2009). Kaderbrief Raad van Bestuur.

Grefte, S. de (2009). Samenvatting presentatie Strategische ontwikkelingen GGNet.

Hengeveld, M.W., Gaag, van der R. J., Londen, van L. (2008). Herkenning van autismespectrumstoornissen bij volwassenen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152, 1353-1357.

Kan, C.C., Buitelaar, J.K., Gaag, van der, R.J., (2008). Autismespectrumstoornissen bij volwassenen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152, 1365-1369.

Middelkoop, van E. (2009a). Eindverslag Ontwerpproject Diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen bij GGNet regio Brengwal, Hogeschool Utrecht MANP GGZ.

Middelkoop, van E. (2009b). Strategie en beleid, strategische legitimering ontwerpproject diagnostiek autisme bij volwassenen, Hogeschool Utrecht MANP GGZ.

Peters, F. (2008). Jaarplan 2009 Afdeling ambulante behandeling volwassenenzorg GGNet regio Brengwal.

Pietersma, P., Rippen, K., Janssen, T., Agasi, E., Mierle, M. van en Nijkamp, L.(2002). *Het STRATEGIE boek Berenschot 1*. Schiedam: Ballmedia.

Rycroft-Malone J. (2004). The PARISH Framework- A framework for Guiding the Implementation of Evidence-based Practice. *Journal Nursing Care Quality*, 19, no 4, 297-304.

Bijlage SWOT analyse

Deze werkveldanalyse en de strategische legitimering van dit ontwerpproject (Middelkoop, 2009b) geeft goede informatie voor een SWOT analyse (Pietersma, 2002) speciaal gericht op dit ontwerpproject Diagnostiek Autisme bij Normaal begaafde volwassenen. SWOT staat voor Strengths Weaknesses Opportunities en Threats (Pietersma, 2002). Deze SWOT is opgesteld door de projectgroep autisme (psychiater, psycholoog, SPV-er, MANP i.o.) in gesprek met onze manager volwassenenzorg.

Externe Analyse

De externe analyse richt zich op de kansen en bedreigingen vanuit de markt en de omgeving.

Kansen

- Er is behoefte aan evidence based diagnostiek autisme bij volwassenen, blijkt uit de patiëntenraadpleging (NVA, 2008) en enquête bij hulpverleners van GGNet (Middelkoop, 2009a). Er zijn geen andere GGZ instellingen in deze regio. Wel aan de rand van het gebied, maar deze instellingen hebben een lange reistijd en wachttijden van een half jaar tot ruim een jaar. Dit is niet conform Convenant Autisme, waar men streeft naar diagnostiek en behandeling in de woonomgeving van de patiënt.

Bedreiging

- Krapte op de arbeidsmarkt, waardoor er een tekort aan deskundig personeel dreigt. Dit geldt zeker voor de regio waar deze innovatie zich op richt. GGNet regio Brengwal is gelegen in de Achterhoek, waar al sprake is van minder hulpverleners. Er is gekozen voor het opzetten van een apart diagnostiekteam autisme. Belangrijk is het om oog te houden voor het werven en behoud van deskundig personeel hiervoor.

Interne analyse

De interne analyse richt zich op de sterkte en zwakte analyse vanuit de interne organisatie. Je kunt dit onder andere duidelijk krijgen door te kijken naar de strategie, de organisatiestructuur, de cultuur, het financiële perspectief en vertaling van kaders naar intern.

Sterkte

- Dit ontwerpproject kent een strategische legitimering vanuit de missie, visie en het strategisch beleid van de Raad van Bestuur van GGNet (Middelkoop, 2009b).
- Dit ontwerpproject voldoet bijna volledig aan het PARISH framework (Rycroft-Malone, 2004) met aandacht voor de factoren Evidence, Context en Facilitation. Dit framework ondersteunt het implementeren van evidence based practice.

Zwakte

- De afgelopen periode is er bij GGNet veel aandacht gegaan naar de verandering van het financieringssysteem om hier zo adequaat mogelijk op in te kunnen spelen. GGNet heeft vorig jaar het financieel zwaar gehad. Men is van verliesgevend in 2008 naar neutraal tot lichtwinstgevend 1^e kwartaal 2009 gegaan. Er is weinig investeringsruimte in 2009: 1,5 miljoen euro. (GGNet, 2008; GGNet, 2009). De Raad van Bestuur heeft net aangegeven weer meer aandacht te willen voor

zorginhoudelijke verbeteringen, om zo de marktwerking het hoofd te kunnen bieden en een breed en gespecialiseerde zorg aan te kunnen bieden.

- Aandachtspunt vanuit het PARISH framework is aandacht voor de communicatie. Medewerkers hebben aangegeven dat de organisatie zich kenmerkt door nog met name top down. Belangrijk is het dus om extra aandacht te hebben aan bottom up communicatie. Medewerkers zoveel mogelijk inspraak geven en betrekken bij deze innovatie.

In het verdere beleid en implementatie van het ontwerpproject willen we vanuit onze sterkte en kansen tijdig inspelen op de bedreigingen en zwaktes.

Bijlage 6 Subsidie aanvraag ZonMw

Project

Titel: **Diagnostiek Autisme Spectrum Stoornissen (ASS)**

bij normaal begaafde volwassenen

Projecttype: Ontwikkelingsproject en Implementatie

Duur van het project: 18 maanden

Geplande startdatum: Oktober 2009

Projectgroep

Mw. E. Veldboom- van Middelkoop, Verpleegkundig Specialist GGZ, Voorzitter Expertgroep Autisme GGNet, Projectleider.

Dhr. F. Peters, Manager Volwassenenzorg GGNet, Bestuurlijk verantwoordelijke.

Dhr. Dr. C. C. Kan, Psychiater UMC St. Radboud, Voorzitter landelijke werkgroep Consortium Autisme Spectrum Stoornissen 18+.

Psycholoog, vacature

Mw. N. Wubbels, ervaringsdeskundige, bestuurslid regiobestuur Gelderland, Patiëntenvereniging Nederlandse Vereniging Autisme.

Per regio van GGNet aanstellen van projectleiders.

Doelstelling, vraagstelling of taakstelling (max 2000 karakters)

Probleemsignalering

Geen doeltreffende en doelmatige diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met een vorm van autisme, waardoor teveel mensen kans lopen op onjuiste diagnostiek en behandeling.

Dit hangt samen met:

- Ontbreken van multi disciplinaire richtlijn
- Vrij jonge wetenschap
- Hulpverleners zijn in hun opleiding vaak niet hierin geschoold
- Moeilijk te herkennen doordat patiënten compenseren en camoufleren met hun intelligentie

Dit blijkt oa uit:

- Verkennend dossieronderzoek GGNet met opvallende lange tijdsduur van 9,4 jaar tussen het eerste hulpverlenerscontact en de diagnose ASS en dan duurt het gemiddeld nog 4,3 jaar tussen het eerst vermoeden en de uiteindelijke diagnose (Middelkoop, 2009)
- Interviews met experts en hulpverleners GGNet
- Diagnostiek wordt gebaseerd op onderzoek wat niet differentieert in de stoornissen
- Landelijke patiëntenenquête (NVA, 2008) met verbeterpunten vroegtijdiger signalering en diagnostiek, diagnostiek moet meer handelingsgericht zijn en alertheid op bijkomende handicaps en stoornissen.
- Conclusie van de landelijke werkgroep CASS 18+ (In Nederland onvoldoende gerichte, betrouwbare en uniforme diagnostiek is voor het stellen van de diagnose ASS bij volwassenen. Voor verbetering zijn de wijze van diagnostiek, de geografische spreiding en

bereikbaarheid van de diagnostiek. Verder geeft men ook aan dat de wachttijden te lang zijn (Kenniscentrum Autisme Nederland, 2008)).

Doelstelling:

In februari 2011 vind er in alle regio's van GGNet doeltreffende en doelmatige diagnostiek autisme bij normaal begaafde volwassenen plaats wat zich uit in:

- Verbetering van herkenning van een vorm van autisme bij volwassenen door hulpverleners
- Verbeterde diagnostiek evidence based
- Diagnostiek die handvaten geeft voor behandeling en begeleiding op maat
- 50% kortere tijdsduur tussen eerste contact ggz en diagnose ASS
- 70% kortere tijdsduur tussen eerste vermoeden en diagnose ASS
- Sneller kunnen inzetten van effectieve behandeling en begeleiding
- Gezondheidswinst voor de patiënt door een hogere levenskwaliteit. Meetbaar te maken met kwaliteitsindicatoren door een voor- en nameting van de vragenlijsten Kwaliteit van Leven en Klachtenvragenlijst SCL 90.

Plan van aanpak (7000 karakters)

Doelgroep

Normaal begaafde (IQ>80) volwassenen (leeftijd 25-65 jaar) met een vorm van autisme (Autistische Stoornis, Stoornis van Asperger, PDD NOS) bij GGNet regio Brengwal, Doetinchem, Zevenaar, Zutphen en Apeldoorn.

Doorlooptijd Oktober 2009- April 2011

Activiteit	Periode/ deadline
Aanstellen projectleiders per regio GGNet en instructie Nader uitwerken projectplan door projectleider Vaststellen projectgroep	Oktober 2009
Fase 0 Nulmeting: Dossieronderzoek GGNet breed (RVE Brengwal, Doetinchem, Zevenaar, Zutphen, Apeldoorn) ambulante volwassenenzorg, op de items: - Datum 1^e hulpverlenerscontact - 1^e vermoeden op vorm van autisme - Datum diagnose autisme - Handelingsgerichte diagnostiek (inclusief behandeladvies) Voormeting SCL 90 en Kwaliteit van Leven schaal bij patiënten bij begin van diagnostiek autisme.	November- Januari 2010
Vraag- en oplossingvalidatie, overleg met patiëntenvereniging NVA, zij zijn ook deelnemer in de projectgroep (=de oplossing daadwerkelijk de meest wenselijke en haalbaar?)	Februari 2010

Fase 1 Implementatie state of the art diagnostiek, gebaseerd op adviezen/ voorstel landelijke werkgroep CASS 18+ vanuit literatuuronderzoek, expert interviews en inhoudsanalyse patiëntenraadpleging NVA 2008 Implementatie via projectleiders en in samenwerking met diagnostiekteam autisme per regio: - Hulpverleners scholen in screening/ herkennen van ASS - Apart team diagnostiek autisme aanwijzen per regio - Deze team scholen in diagnostiek ASS via richtlijn diagnostiek CASS 18+	Februari- November 2010
Fase 2 Evaluatie en bijsturing Metten en monitoren van procesindicatoren (uitvoeren van de stappen van de diagnostiek) en resultaat indicatoren (doorlooptijden tot diagnose ASS, wachttijden, afname medicatiegebruik, instrument kwaliteit van leven, klachtenlijst SCL 90)	November 2010- Februari 2011
Fase 3 Schrijven verslag evaluatie project. Presenteren in landelijke werkgroep CASS 18+. Bekijken landelijke uitrol.	Maart - April 2011

Haalbaarheid (1000 karakters) (kansen en belemmeringen van de studie)

Kansen

Actieve patiëntenvereniging NVA, actuele landelijke patiëntenraadpleging uitgevoerd met duidelijke verbeterpunten

Gezondheidsraad urgentie aangeeft voor mensen met autisme in hun werkprogramma 2009

Het al bestaan van een landelijk Multi disciplinair overleg van hulpverleners betrokken bij diagnostiek en behandeling van volwassenen met een vorm van autisme (CASS 18+)

Grote behoefte aan standaardisatie bij de hulpverleners wat leidt tot doeltreffende en doelmatige diagnostiek en behandeling

Al uitgevoerd verkennend kleinschalig praktijkonderzoek (Ontwerpproject Middelkoop, 2009) wat de relevantie van dit project ondersteunt en al input geeft voor proces en resultaat indicatoren

Het bestaan van een expertkring autisme GGNet breed, die samenwerkt met het behandel- en zorgprogramma autisme van het UMC St. Radboud en met het Leo Kannerhuis centrum Autisme.

Belemmeringen

Er zijn nog weinig internationale richtlijnen over diagnostiek en behandeling bij volwassenen met autisme.

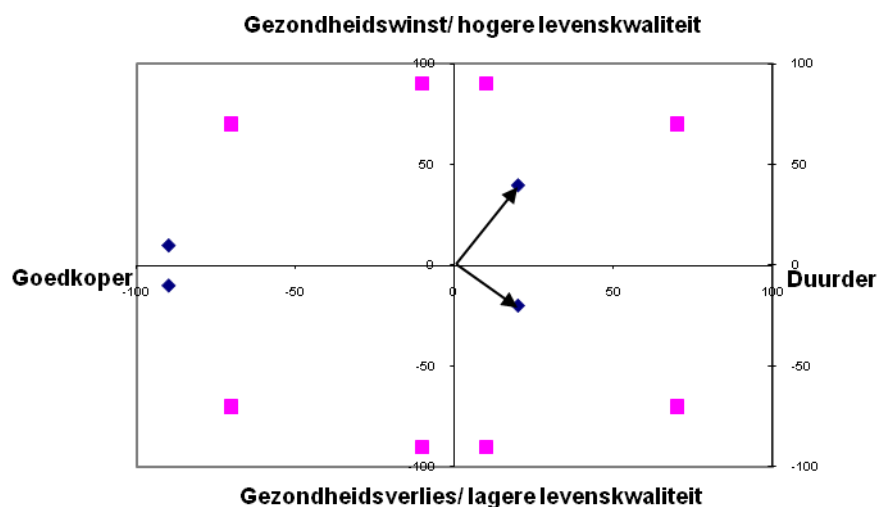
Het betreft Volwassenen, minder kans om tijdig bij te sturen en mogelijk minder leereffect.

Verandering van huidige financiering GGZ, kost energie van de organisatie om zich hieraan aan te passen. In het strategisch beleid van GGNet is echter niet aangegeven dit nu redelijk goed op orde te hebben en dat men vanaf nu meer wil investeren in zorginhoudelijke innovaties.

Relevantie (2000 karakters)

Hoge kosten, lage kwaliteit van zorg en gezondheidsverlies

Via dossieronderzoek, semi gestructureerd interview met hulpverleners en experts is duidelijk geworden dat er sprake is van geen doeltreffende en doelmatige diagnostiek ASS. Dit is ook door de landelijke werkgroep CASS 18+ gesignaleerd. Hierdoor is er jaren sprake geweest van hoge kosten en lage kwaliteit van zorg. Voor de patiënten betekent dit dat zij gezondheidsverlies lijden. Dit wordt ondersteund door het citaat van P. Vermeulen: "Uit onderzoek is naar voren gekomen dat volwassenen met een verstandelijke beperking, bij wie de diagnose ASS niet gesteld wordt, een lagere levenskwaliteit hebben (Bennet et al., 2005). Aangenomen mag worden dat dit evenzeer geldt voor de meer begaafde volwassenen" (Vermeulen, 2007, p 228). Het punt lagere levenskwaliteit is in onderstaande grafiek aangegeven met de pijl naar rechts onder.



Dit kan voorkomen worden als in de psychiatrie meer inzicht en deskundigheid zou komen in evidence based diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen.

Gevolgen van (on)juiste diagnostiek

Autisme is een vrij jong aandachtsgebied binnen de wetenschap. Het is een ontwikkelingsstoornis, wat zich uit in een andere ontwikkeling van jongs af aan. Door nieuwe inzichten komt men erachter dat er bij de volwassenen een groep is die ook voldoet aan een vorm van autisme. Door onvoldoende kennis wordt dit nog onvoldoende onderkend (Hengeveld et al., 2008).

Behandeling en begeleiding bij mensen met een vorm van autisme vragen om een specifieke benadering. Naast de behandeling van de patiënt is het belangrijk je te richten op verandering en het aanpassen van de omgeving. Bij het missen van de diagnose wordt er behandeling ingezet die niet geïndiceerd is, waardoor er een risico is op het overprikkelen van de patiënt en mogelijk co-morbiditeit zoals psychose en verergering van dwang, maar ook verkeerd en onnodig medicatiegebruik.

Psychiater Ketelaars geeft in zijn artikel over psychofarmaca bij autisme (Ketelaars, 2006) aan dat er geen medicatie is die tot de echte kern van het autisme doordringt. Mensen met een vorm van autisme reageren vaak gevoelig op medicatie en het advies is om eerst andere behandeling te starten (o.a. prikkelarm en voorspelbaarheid) alvorens te beginnen met medicatie. Bij medicatie altijd laag doseren en geleidelijk opbouwen met zorgvuldige controle op effecten en mogelijke bijwerkingen.

Professor Hengeveld geeft aan dat bij mensen met een gemiddelde tot hoog begaafdheid een ASS tot ver in de volwassenheid onopgemerkt kan blijven, doordat zij compenseren met hun begaafdheid. Ook wordt de diagnose volgens hem vaak niet gesteld doordat de kenmerken van autisme verscholen zou kunnen gaan achter andere psychiatrische symptomen, zoals angst, depressie, dwangmatigheid of agressie.

Bij juiste diagnostiek kunnen de problemen beter geplaatst worden. Autisme is weliswaar niet te genezen, maar aan de gevolgen ervan voor de patiënt en diens omgeving is veel te doen. De bijkomende psychiatrische stoornis kan worden behandeld, er kan training worden gegeven in sociale vaardigheid en emotieherkenning, zoeken naar beter passend werk, partner helpen in de omgang met patiënt enzovoorts (Hengeveld et al., 2008).

Begroting

Gevraagde ZonMw bijdrage

	Kosten
Per regio	$8 \times 18 = 144$ uur
Projectleider 8 uur per maand, duur 18 maanden	144×25 euro per uur = 3600 euro
5 regio's Brengwal, Doetinchem, Zevenaar, Zutphen en Apeldoorn	$5 \times 3600 = 18.000$ euro
Projectgroep per regio, 3 personen, 4 uur per maand, duur 14 maanden	$3 \times 4 = 12$ $12 \times 14 = 168$ uur 168×25 euro per uur = 4200 euro
5 regio's	5×4200 euro = 21.000 euro
Dossieronderzoek	$2 \times 40 = 80$
2 personen, 40 uur per persoon	80×25 euro = 2000 euro
Totaal benodigd	44.600 euro

Bijlage 7

Niveau van evidence (Offringa, 2008)

In 1979 is in Canada een systeem opgesteld dat het beschikbare evidence ordent naar validiteit van het toegepast onderzoekstype. Dit systeem wordt nu wereldwijd toegepast en kent 5 niveaus:

1. Systematische review of meta-analyse van RCT

Een vorm van onderzoek waarbij de gegevens ontleend worden aan de literatuur. Via literatuuranalyse gaat men na welke onderzoeken over een bepaald onderwerp gepubliceerd zijn. Ieder onderzoek geldt vervolgens als een waarnemingseenheid.

2. Randomised Controlled Trial (RCT)

Vorm van een experimenteel onderzoek waarbij het gaat om vergelijking van twee of meer behandelingsmethoden. Kenmerk is dat de groepen at random samengesteld worden, dat er sprake is van controlegroepen en zomogelijk blinding toegepast wordt.

3. Clinical Controlled Trial (CCT)

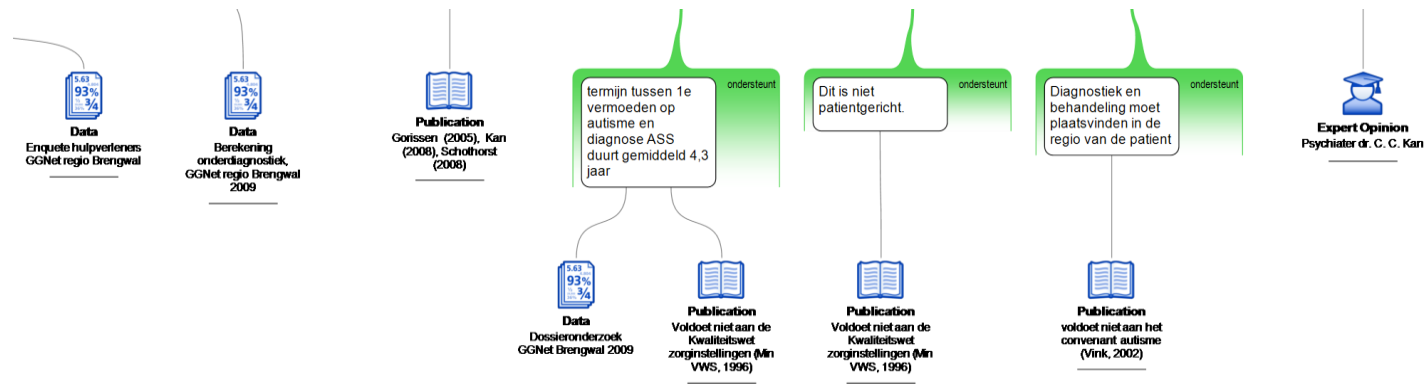
Gecontroleerde klinische trials zijn niet gerandomiseerde experimentele onderzoeken.

4. Niet experimentele studie

Kwalitatief, beschrijvende.

5. Mening van deskundigen of algemeen aanvaard handelen.

Bijlage 8 Rationale Redeneerschema van de probleemstelling over diagnostiek ASS



Bijlage 8 Rationale Redeneerschema van de probleemstelling over diagnostiek ASS