

Vergaderjaar 2015–2016

31 839

Jeugdzorg

Nr. 515

**BRIEF VAN DE STAATSSECRETARIS VAN VOLKSGEZONDHEID,
WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 mei 2016

Bij het WGO Jeugd van eind 2015 (Kamerstuk 34 300 XVI, nr. 149) is er een motie van mevrouw Keijzer aangenomen over beschermd wonen voor (jong)volwassenen met autisme en een hoog IQ¹. Tijdens dat debat heb ik tevens aan mevrouw Bergkamp toegezegd na te gaan of er sprake is van het verdwijnen van essentiële specialistische functies die voor deze jongeren belangrijk zijn. Verder heeft de Kamer gevraagd om een reactie op het rapport «Autisme-diagnostiek, eerder, sneller, beter» van de werkgroep «Vanuit autisme bekeken»².

Gezien hun onderlinge samenhang bespreek ik deze drie onderwerpen gezamenlijk in deze brief. Ter inleiding geef ik eerst enige algemene informatie over (mensen met) autisme³ en de daarbij benodigde diagnostiek, zorg en ondersteuning. Vervolgens reageer ik op het rapport over autismediagnostiek en geef ik aan hoe ik uitvoering geef aan de motie van mevrouw Keijzer en de toezegging aan mevrouw Bergkamp.

¹ Kamerstuk 34 300 XVI, nr. 106

² Eind 2012 heeft de Staatssecretaris van VWS een aantal (ervarings)deskundigen uitgenodigd voor de werkgroep «Vanuit autisme bekeken». Doel van deze werkgroep was om, mede in het kader van de transities in het sociale domein, te bekijken tegen welke knelpunten mensen met autisme aanlopen in het dagelijks leven en daarvoor oplossingen te bedenken en uit te dragen. De werkgroep heeft in de afgelopen jaren een veelheid aan activiteiten ontplooid en producten gemaakt (zie www.vanuitautismebekeken.nl). De werkgroep is nu bezig met de afronding van zijn werkzaamheden. Naar verwachting zal een coalitie vanuit het autismeveld de erfenis en werkzaamheden van de werkgroep overnemen.

³ De formele term voor de verschillende vormen van autisme is tegenwoordig autismespectrumstoornissen. Voor de leesbaarheid wordt in deze brief gesproken over autisme.

1. Inleiding

1.1 Wat is autisme?



Getekend door Kay Zwiars, 7 jaar (2010)

Toen Kay Zwiars zeven jaar was tekende hij bovenstaand stripje om aan zijn klasgenoten uit te leggen wat het voor hem betekent om autisme te hebben. Voor veel mensen met autisme (en hun naasten) is dit heel herkenbaar. Toch kunnen de gevolgen van autisme heel divers zijn. Sommige mensen met autisme zoeken weinig contact met anderen, anderen doen dit juist heel actief, maar soms op een manier die «vreemd» overkomt. Wat al die mensen met autisme waarschijnlijk gemeenschappelijk hebben is de onderliggende oorzaak van autisme, namelijk een wat andere ontwikkeling van de informatieverwerking in de hersenen, waardoor zij soms moeite hebben met interactie en communicatie met andere mensen.

De mate waarin autisme ingrijpt in het leven varieert enorm. Bij een deel van de mensen met autisme zijn de beperkingen zo zwaar dat zij hun hele leven (intensieve) zorg en ondersteuning nodig hebben. Soms is er bij deze groep naast autisme ook nog sprake van een verstandelijke beperking of andere (psychische) aandoening. Bij andere mensen met autisme is er daarentegen nauwelijks sprake van een (merkbare) beperking of stelt hun autisme hen zelfs in staat om buitengewone prestaties te leveren. Je ziet bij mensen met autisme vaak een bijzonder talent én een bijzondere kwetsbaarheid.

Kenmerkend voor autisme is verder dat de intensiteit van de noodzakelijke hulp niet alleen van persoon tot persoon, maar ook van levensfase tot levensfase sterk kan verschillen. Veelal is er dus bij mensen met autisme geen sprake van een continue hulpbehoefte, maar van een zeer gerichte hulpvraag op bepaalde momenten in het leven. Hulp en ondersteuning op maat en op het juiste moment is voor mensen met autisme dus essentieel.

Hoeveel mensen autisme hebben, is niet precies bekend. Op basis van internationaal onderzoek wordt geschat dat ruim één procent van de bevolking, zo'n 190.000 mensen in Nederland, een vorm van autisme heeft. Autism treft dus een aanzienlijk deel van de bevolking; in elke basisschoolgroep zit gemiddeld genomen wel een kind met autisme (met of nog zonder diagnose) en iedereen heeft wel iemand met autisme in de nabije of verdere omgeving.

Bij slechts een deel van die 190.000 mensen is ook daadwerkelijk de diagnose autisme gesteld, maar hoe groot dat deel is, is niet bekend. De diagnostiek voor met name kinderen en jeugdigen is de afgelopen jaren duidelijk verbeterd. Bij volwassenen komt het echter nog vaak voor dat er wel sprake is van (langdurige) problemen, maar dat door ontbrekende of onjuiste diagnostiek niet bekend is dat de oorzaak daarvoor gelegen is in een vorm van autisme. Duidelijk is dat verbetering van de herkenning en diagnostiek van autisme, zeker bij volwassenen, zeer gewenst is.

1.2 Herkenning en diagnostiek van autisme

Autisme is vooralsnog niet met een eenvoudige test aan te tonen. De diagnose autisme wordt gesteld aan de hand van gedragskenmerken. Die diagnose vormt vervolgens de basis voor het bepalen van de juiste zorg en ondersteuning. Daarbij wordt ook rekening gehouden met de individuele mogelijkheden en beperkingen. Gedurende het leven kan de behoefte aan zorg en ondersteuning bij autisme zoals gezegd sterk variëren. Essentieel is dus dat er regelmatig wordt bezien of de geïndividueerde zorg en ondersteuning nog wel adequaat is en of er meer of juist minder zorg en ondersteuning nodig is.

De weg van het eerste vermoeden dat er iets niet klopt naar een diagnose en uiteindelijk adequate zorg en ondersteuning is bij autisme vaak lang en ingewikkeld. Deels is dat het gevolg van de vele verschijningsvormen van autisme. Sommige vormen van autisme zijn al op zeer jonge leeftijd op te sporen, andere vormen van autisme worden pas echt duidelijk in de schoolleeftijd, in de adolescentie of volwassenheid.

De lange en ingewikkelde diagnostiek is echter ook een gevolg van tekortkomingen in de diagnostiek zelf, zoals ook het bovengenoemde rapport van de werkgroep Vanuit autisme bekeken laat zien. De verbetering van de herkenning en diagnostiek van autisme is en blijft daarom een punt van extra aandacht, met name bij (jong)volwassenen, ouderen en bijzondere doelgroepen.

Naast en professionals uit vele domeinen (gezin, school, werk, zorg en ondersteuning) spelen een belangrijke rol bij de eerste herkenning en diagnostiek van autisme. Goed overleg en goede samenwerking tussen alle betrokkenen zijn cruciaal voor een zo snel mogelijke en adequate herkenning en diagnostiek en om te voorkomen dat kinderen en ouders van het kastje naar de muur worden gestuurd. Verbetering van de diagnostiek moet daarom hand in hand gaan met verbetering van het overleg en samenwerking tussen alle betrokkenen.

1.3 Zorg en ondersteuning bij autisme

Autisme is niet te genezen, althans niet op dit moment. Wel kunnen de negatieve gevolgen van autisme (deels) worden voorkomen met de juiste zorg en ondersteuning. Voor het leren omgaan met de gevolgen van autisme bestaat er inmiddels een behoorlijk divers zorgaanbod vanuit verschillende benaderingen, theorieën en disciplines. Onder professionals bestaat consensus over welke vormen van zorg en ondersteuning het meest zinvol zijn voor mensen met autisme en hun naasten. Gebruikelijk zijn bijvoorbeeld voorlichting over de stoornis en de gevolgen, psychosociale (gedrags)interventies en ondersteuning in het gezin, onderwijs en werk. Vroege en intensieve (gedrags)interventies zijn daarbij waarschijnlijk het meest effectief.

Zoals gezegd kunnen mensen met autisme het met name moeilijk hebben bij overgangen in het leven; voor het eerst naar school, van de basisschool naar het voortgezet onderwijs, van onderwijs naar werk, van een leven in een gezin naar een leven alleen enz. Dergelijke overgangen betekenen veelal dat een nieuw evenwicht moet worden gezocht, waarbij het risico voor mensen met autisme groter is dat zij niet aan de eisen van de nieuwe situatie kunnen voldoen. Dat kan weer leiden tot een verergering van de symptomen van autisme.

Om deze negatieve gevolgen zoveel mogelijk te voorkomen is een integrale aanpak noodzakelijk; bij alles wat gedaan wordt voor en met mensen met autisme moet er niet alleen gekeken worden naar de specifieke, individuele gevolgen van autisme voor het functioneren, maar ook naar de sociale en functionele context. Daarbij is maatwerk nodig, waarbij rekening wordt gehouden met de specifieke levensfase waarin de persoon zich bevindt en daarbij te verwachten veranderingen. Deze

maatwerkbenadering is noodzakelijk op alle levensgebieden, niet alleen bij de noodzakelijke zorg en ondersteuning, maar ook in bijvoorbeeld het onderwijs of het werk. De inzet van een (al dan niet professionele) levensloopbegeleider over de grenzen van levensdomeinen heen die op moeilijke (overgangs)momenten mensen met autisme ondersteunt kan daarbij zeer effectief zijn.

De soms grote variatie in zorgbehoefte bij autisme en de levensbrede gevolgen van autisme stellen extra eisen aan de samenwerking tussen professionals die in de verschillende levensdomeinen werkzaam zijn. Om deze samenwerking te bevorderen zijn sinds 1999 regionale netwerken autisme ontstaan, als resultante van de toen gemaakte afspraken in het landelijke convenant autisme⁴.

2. Rapport «Autisme-diagnostiek: eerder, sneller, beter»

2.1 Reactie op het rapport

Hierboven werd al gesteld dat er op het gebied van de diagnostiek bij autisme nog de nodige winst kan worden behaald. De werkgroep «Vanuit autisme bekeken» komt tot dezelfde conclusie in zijn rapport. De werkgroep constateert dat vaak al op jonge leeftijd duidelijk is dat er iets aan de hand is, maar dat het stellen van de (juiste) diagnose dan soms nog vele jaren duurt. De werkgroep benadrukt dat ontbrekende of onjuiste diagnostiek zorgt voor veel onnodig leed bij mensen met autisme (en hun naasten).

De werkgroep heeft daarom wetenschappelijk onderzoek laten doen naar deze vertraging in het diagnoseproces. De uitkomsten van dit onderzoek (uitgevoerd door Van Deurzen, Verhoeven & Staal in 2014) zijn vervolgens voorgelegd aan een groep van experts die een aantal aanbevelingen deden om de knelpunten rond diagnostiek op te lossen. De conclusies van het wetenschappelijk onderzoek en de aanbeveling van experts zijn door de werkgroep samengebracht in het rapport «Autisme-diagnostiek: eerder, sneller, beter» dat vorig jaar door de werkgroep aan mij is aangeboden.

Bij bovengenoemd wetenschappelijk onderzoek naar vertraging in de autismediagnostiek werden ruim 800 dossiers van jeugdige en volwassen cliënten van twee ggz-instellingen bestudeerd. Daarmee mag verwacht worden dat de onderzoeksresultaten representatief zijn voor heel Nederland. De onderzoekers komen op basis van hun onderzoek tot de volgende conclusies:

- Gemiddeld is er een «vertraging» van drie jaar tussen de eerste hulpvraag en het stellen van de juiste diagnose autisme. De mate van vertraging varieert enorm. Soms wordt vrijwel meteen de diagnose gesteld, maar er zijn ook gevallen waar het tientallen jaren duurde voordat men de juiste diagnose kreeg. Een kwart van de mensen kreeg binnen twee maanden de diagnose autisme, de helft binnen 19 maanden en driekwart kreeg binnen vier jaar de (juiste) diagnose;
- Volwassenen kregen gemiddeld 8 jaar na de eerste hulpvraag de diagnose, ruim drie keer zo traag als voor kinderen en jongeren (<18 jaar);
- De vertraging bij het krijgen van de diagnose autisme is een optelsom van factoren: de mensen met de grootste vertraging bij de diagnostiek zijn diegenen met de meeste andersluidende diagnoses in het verleden, hebben de meeste andere aandoeningen en hebben de meeste eerdere hulpverleningstrajecten achter de rug. Ook het jaar van aanmelding speelt een rol; de vertraging in de diagnostiek is in de loop der jaren afgenomen.

⁴ In paragraaf 3.2 wordt nader op deze netwerken autisme ingegaan.

- De diagnostiek van autisme is de afgelopen jaren verbeterd. Voor 2000 doorliepen mensen nog gemiddeld zeven hulpverleningstrajecten voordat zij bij de juiste diagnose en behandeling terecht kwamen. Die route is inmiddels een stuk korter geworden; in 2009 was het aantal eerdere hulpverleningstrajecten gezakt tot vier. Momenteel doorlopen mensen met autisme gemiddeld drie hulpverleningstrajecten vóórdat ze de juiste diagnose krijgen.

Op basis van deze onderzoeksresultaten concluderen experts en werkgroep dat de volgende verbeteringen in de autisme-diagnostiek noodzakelijk zijn:

- Verkorten van de gemiddeld drie jaar (onnodige) vertraging in de diagnostiek bij autisme;
- Voorkomen van onjuiste diagnostiek en het geven van een gericht advies aan cliënten over een vervolgtraject, ook in die gevallen waar geen diagnose wordt gesteld;
- Verminderen van het aantal hulpverleners(trajecten) en niet-passende behandelingen in de periode voorafgaande aan de (juiste) diagnose.

Volgens de werkgroep staan de volgende knelpunten het realiseren van deze verbeteringen in de weg:

- sociale factoren zoals schaamte en stigma verhinderen dat men (eerder) hulp gaat zoeken;
- onvoldoende kennis bij cliënten, naasten en professionals over wat autisme is;
- gebrek aan ervaring en handelingsverlegenheid bij professionals;
- onvoldoende (inzet van) autisme-experts voor het stellen van de diagnose;
- onvoldoende bekostigingsmogelijkheden voor consultatie van experts;
- wachtlijsten bij experts;
- mensen zonder diagnose worden nu vaak van het kastje naar de muur verwezen;
- mensen worden na de diagnose soms aan hun lot overgelaten.

2.2 Maatregelen om de diagnostiek bij autisme te verbeteren

De werkgroep «Vanuit autisme bekeken» doet een tiental aanbevelingen om de geconstateerde knelpunten op te lossen en de diagnostiek bij autisme te verbeteren. De werkgroep benadrukt daarbij dat het niet zozeer noodzakelijk is om *meer* diagnostiek toe te passen, maar dat het vooral nodig is om de diagnostiek *eerder, sneller en beter* te doen. Op die manier kan allereerst veel (onnodig) leed voor mensen met autisme en hun naasten worden voorkomen. Daarnaast kan het aanzienlijke directe en indirecte besparingen opleveren; minder kosten voor onjuiste diagnostiek en behandelingen, minder school- en arbeidsuitval enz. Kortom, een eerdere, snellere en betere diagnostiek levert uiteindelijk ook een eerdere, snellere en betere hulp en ondersteuning op voor mensen met autisme. Het uitgangspunt «niet meer, maar eerdere, snellere en betere diagnostiek» ondersteun ik uiteraard van harte, zeker als dat onderdeel is van een integrale, levensbrede aanpak voor zorg en ondersteuning aan mensen met autisme. Op hoofdlijnen onderschrijf ik ook de tien concrete aanbevelingen van de werkgroep. Per aanbeveling geef ik hieronder aan wat ik zal doen om het realiseren van deze aanbeveling te ondersteunen.

1. Landelijke campagnes om een genuanceerd beeld van autisme te geven

Meer kennis over autisme in de samenleving leidt tot een betere herkenning van en meer erkenning voor mensen met autisme. Organisaties zoals de Nederlandse Vereniging voor Autismen (NVA), PAS

Nederland, de academische werkplaatsen autisme, specialistische zorgaanbieders, de MEE organisaties en vele andere partijen hebben zich de afgelopen jaren ingezet om deze kennis te vergroten en toegankelijk te maken. Om taboes, stigma en misverstanden rond autisme (en andere psychische aandoeningen) weg te nemen geven organisaties zoals de NVA, PAS Nederland, Mama Vita, Samen Sterk tegen Stigma, het fonds Psychische Gezondheid, LPGGz, GGZNederland al vele jaren voorlichting. Ook de werkgroep «Vanuit autisme bekeken» heeft de afgelopen jaren ingezet op voorlichting. De werkgroep is van mening dat een realistischer beeld van autisme in de samenleving direct en indirect ook zal bijdragen aan verbetering van de diagnostiek bij autisme. De werkgroep heeft, in samenwerking met de NVA en andere organisaties, veel informatie-instrumenten en handreikingen (www.autismewegwijzer.nl, www.uaan-zet.nl, www.watvind.nl, www.vanuitautismebekeken.nl en een eigen youtubekanaal met filmportretten) ontwikkeld. Op deze sites is veel informatie te vinden over (het omgaan met) autisme en het zorg- en ondersteuningsaanbod voor mensen met autisme. De ontwikkeling van deze websites is de afgelopen jaren financieel ondersteund door VWS. De borging van de websites wordt dit jaar verder uitgewerkt en wordt eveneens door mij ondersteund.

2. Goede informatie over en inzicht in autisme

De werkgroep constateert dat er niet alleen bij leken maar ook bij professionals behoefte is aan meer kennis over autisme. Meer kennis zal direct en indirect bijdragen aan snellere en betere diagnostiek. Volgens de werkgroep is er zowel sprake van lacunes in de beschikbare kennis als in de verspreiding van de al beschikbare kennis. Voor de verspreiding van de al beschikbare kennis onder professionals wil de werkgroep inzetten op het verbeteren van de bij- en nascholingsmogelijkheden voor professionals. Zie hiervoor punt 4.

Voor het dichtens van de lacunes in de beschikbare kennis beveelt de werkgroep nader onderzoek aan. In de inleiding van deze brief werd al geconstateerd dat er nog onvoldoende betrouwbare gegevens zijn over de prevalentie van autisme, met name voor volwassenen. Daarnaast is ook behoefte aan kennis over de invloed van omgevingsfactoren op de beperkingen en kansen van mensen met autisme.

Autisme maakt geen onderdeel uit van het NEMESIS-onderzoek, een langlopend onderzoek naar de prevalentie van psychische stoornissen onder de volwassen bevolking van Nederland. Een apart algemeen bevolkingsonderzoek naar de prevalentie van autisme laten uitvoeren is zeer duur en onvoldoende kosteneffectief.

Ik zal daarom de academische werkplaatsen autisme⁵ vragen om in overleg met o.a. ZonMw, het CBS, het Nederlands Autisme Register⁶, PAS Nederland en NVA nader te verkennen op welke wijze deze lacunes in de kennis over prevalentie van autisme meer gericht en zo kosteneffectief mogelijk kunnen worden gevuld. Dit geldt tevens voor specifiek onderzoek naar de effecten van omgevingsfactoren op beperkingen en kansen voor mensen met autisme.

Naast meer gegevens over de prevalentie van autisme is er ook behoefte aan meer kennis over de behandeling en ondersteuning mensen met autisme. De werkgroep heeft daarbij zelf al ingezet op stimuleren van de verbinding van de «klassieke» medische visie en de wat nieuwere «ontwikkelingsgerichte» visie op autisme. De werkgroep heeft gewerkt

⁵ De twee academische werkplaatsen autisme beschikken bij uitstek over expertise op het terrein van (diagnostiek en behandeling van) autisme en zetten zich samen in voor een landelijk dekkend netwerk van praktijk en onderzoek.

⁶ Het Nederlands Autisme Register (NAR) verzamelt gegevens over de levensloop van een grote groep mensen met autisme. Dit register is een gezamenlijk initiatief van de NVA en de VU.

aan het ontsluiten en verspreiden van informatie over beide visies. Daarbij gaat het zowel om kennis uit wetenschappelijk onderzoek als (ervarings-)kennis uit de praktijk. Ik heb de werkgroep daarin financieel ondersteund. Verder ben ik in overleg met ZonMw over een gerichte subsidieronde voor de twee academische werkplaatsen autisme voor een project rond de doelgroep normaalbegaafde (jong)volwassenen met autisme en gedragsproblematiek. Doel hiervan is een betere theoretische onderbouwing en doorontwikkeling van behandelingsvormen en bundeling en verspreiding van (bestaande) kennis en ervaring voor deze doelgroep.

3. Autisme-experts laten «meekijken» met hulpverleners in de eerste lijn

Essentieel voor snellere en betere diagnostiek bij autisme en een goede hulp en ondersteuning is een goed functionerende eerste lijn. De werkgroep beveelt aan om autisme-experts vanuit de tweede lijn mee te laten kijken in de eerste lijn, bijvoorbeeld via snelle consulten van psychiaters en andere autisme-experts aan huisartsen. Het mes snijdt daarbij aan twee kanten: enerzijds kunnen huisartsen (en andere hulpverleners in de eerste lijn) snel schakelen met een autisme-expert om hun «niet pluis gevoel» te laten toetsen. Anderzijds leidt het regelmatige contact tussen eerste lijn en autisme-experts uit de tweede lijn werkende weg tot meer kennis van autisme(diagnostiek) bij die eerste lijn en daarmee tot minder fouten bij het maken van een eerste diagnostische inschatting. Op deze wijze kunnen zowel over- als onderdiagnostiek (met alle bijbehorende leed en kosten) worden voorkomen.

Op enkele plaatsen in het land wordt inmiddels op deze manier gewerkt, met prima resultaten. De werkgroep stelt voor om deze werkwijze landelijk toe te gaan passen. De werkgroep stelt voor om dit te stimuleren door professionals in de eerste lijn langs verschillende wegen te informeren over dit initiatief. Ik ondersteun de werkgroep financieel bij het ontsluiten en verspreiden van deze informatie⁷.

Uit nader overleg met de werkgroep is mij verder gebleken dat er mogelijkheden zijn om de consultatie van experts nog efficiënter te laten verlopen door invoering van consultatie op afstand («e-diagnostiek»). Hiermee wordt de soms belemmerende fysieke afstand tussen expert en eerstelijns niet meer of minder relevant. Ik zal de desbetreffende veldpartijen vragen om deze werkwijze (verder) te laten ontwikkelen (en daarbij niet alleen naar de huisarts maar ook naar bijv het wijkteam te kijken) en te evalueren in samenwerking met zorgorganisaties die inmiddels ervaring hebben opgedaan met deze werkwijze.

4. Scholing professionals

De werkgroep beveelt aan om artsen en andere hulpverleners beter (bij) te scholen over autisme en daarbij expliciet ervaringsdeskundigen te betrekken. Voor deze noodzakelijke nascholing is inmiddels een module ontwikkelingsstoornissen gemaakt door Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. In die module wordt dieper ingegaan op autisme en de bijbehorende diagnostiek. Deze nascholing komt beschikbaar in het voorjaar van 2016 en wordt als e-learning module aangeboden aan psychiaters, waarbij accreditatie verkregen kan worden voor herregistratie als professional.

Dergelijke scholing zou ook ontwikkeld kunnen worden voor bijvoorbeeld huisartsen, orthopedagogen, gezondheidszorgpsychologen, bedrijfsartsen, generalisten van wijkteams, wijkverpleegkundigen en andere relevante beroepsgroepen. Ik zal de desbetreffende beroepsgroepen vragen of zij in navolging van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie vergelijkbare nascholingsmodules willen ontwikkelen en daarin de door

⁷ Zie punt 6 voor de bekostiging van deze consultatie.

de werkgroep uitgedragen integrale, levensbrede benadering willen meenemen.

De werkgroep heeft eerder aangegeven een daling te zien van artsen die willen worden opgeleid tot kinder- en jeugdpsychiater. Dit kan kan op termijn een negatief effect hebben op het beschikbare aantal experts voor autismediagnostiek. Ik heb de werkgroep toen gevraagd om dit probleem nader in kaart te brengen en voorstellen te doen voor oplossingen. De werkgroep stelt voor om de door de beroepsgroep psychiaters gehanteerde onderverdeling in aandachtsgebieden kinder(- en jeugdpsychiatrie, volwassenenpsychiatrie en ouderenpsychiatrie) bij de opleiding tot psychiater te versoepelen. Volgens de werkgroep heeft het invoeren van deze aandachtsgebieden aansluitend op de basisopleiding geleid tot kennisverdieping per aandachtsgebied, maar heeft het ook schotten aangebracht binnen de psychiatrie. Door in de basisopleiding tot psychiater verplichte stages in de verschillende aandachtsgebieden op te nemen zou volgens de werkgroep de gewenste verbreding van kennis bereikt worden. Dit geeft voor de toekomst een veel groter kader van professionals met kennis over autisme. De beroepsgroep zelf kan hierin het voortouw nemen.

5. Erkenning door beroepsgroepen en verzekeraars dat de diagnose autisme alleen door experts gesteld kan worden

Volgens de werkgroep zijn bij het terugdringen van het aantal onjuiste diagnoses twee zaken van belang. Enerzijds meer kennis over autisme bij de diagnosesstellende hulpverleners en anderzijds de erkenning dat autisme-diagnostiek moet worden gedaan door experts. Een aantal experts heeft op verzoek van de werkgroep criteria opgesteld zodat duidelijk is aan welke eisen deze experts in de diagnostiek van autisme dienen te voldoen. De werkgroep laat deze criteria (in samenwerking met de beroepsgroepen) dit jaar breder bekend maken. Tevens heeft de werkgroep het beter vindbaar maken van deze experts voor cliënten, naasten en hulpverleners inmiddels voorbereid.

Ik ondersteun de werkgroep graag bij het afronden van deze werkzaamheden rond het vergaren en ontsluiten van de informatie over experts in de autismediagnostiek. Ik onderschrijf tevens de noodzaak van het zoveel mogelijk tegengaan van zowel over- als onderdiagnostiek en het bevorderen van expertise zodat de juiste diagnose wordt gesteld. Het alleen laten stellen van de diagnose door experts kan hierbij een middel zijn, mits er voldoende experts beschikbaar en toegankelijk zijn voor de diagnostiek. Dit vereist mijns inziens wel een zorgvuldig tijdpad, gekoppeld aan bij- en nascholing van professionals tot experts in de autismediagnostiek (zie punt 4). Zorgaanbieders, NVvP, NIP, NVO kunnen hierover desgewenst afspraken maken met ZN en VNG. Zorgverzekeraars en gemeenten kunnen nadere eisen stellen aan de diagnostiek alvorens ze tot vergoeding van zorg overgaan.

6. Bekostiging van consultatie experts

Volgens de werkgroep vormt de bekostiging soms een probleem bij het consulteren van de deskundigen vanuit de tweedelijns (aanbeveling 3). De door de werkgroep aangedragen praktijkvoorbeelden laten zien hoe groot de maatschappelijke en financiële voordelen kunnen zijn van meer directe samenwerking en consultatie tussen de lijnen. In de door de werkgroep geschetste praktijkvoorbeelden zijn (deels) al oplossingen gevonden voor de bekostiging van deze consulten. De huidige bekostiging voor de huisartsen biedt al de mogelijkheid om het consultatief raadplegen van een gespecialiseerde GGZ-zorgverlener door een huisarts te vergoeden. Ik

ondersteun de werkgroep en de desbetreffende partijen bij het breder bekend maken van de goede voorbeelden.

Voor de hulp aan jeugdigen met autisme geldt dat gemeenten autisme-experts (zoals kinder- en jeugdpsychiaters) zelf inkopen. De bekostiging van consultatie van deze experts door de eerste lijn (bijvoorbeeld wijkteams, jeugd- en gezinsteams en jeugdartsen) vormt dus geen belemmering. Ook zie ik succesvolle voorbeelden van de inzet van een POH GGZ of GZ-psychologen in de huisartsenpraktijk. In de Oude IJsselstreek worden bijvoorbeeld GZ-psychologen gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling van kinderen en jeugdigen ingezet in huisartsenpraktijken. Dit tot tevredenheid van ouders en kinderen, die zich gehoord voelen, direct geholpen kunnen worden en de hulp als laagdrempelig ervaren.

7. Meer aandacht voor autisme in de opleiding

Om te komen tot een groter aantal experts op het gebied van autismediagnostiek zal er al tijdens de beroepsopleiding meer aandacht voor autisme moeten zijn, aldus de werkgroep. Mijns inziens kunnen de betrokken beroepsorganisaties dit zelf inbrengen bij de reguliere herzieningen van de beroepsopleidingen.

8. Een grotere rol voor autisme-experts bij de verwijzing

De werkgroep beveelt aan dat psychiaters en andere hulpverleners met expertise op het terrein van autisme een grotere rol krijgen bij de doorverwijzing naar gespecialiseerde hulpverleners. Ik zal aan de desbetreffende beroepsverenigingen (o.a. NVvP, NIP, NVO, LHV) vragen om hierover in overleg te gaan met elkaar én met ZN, VNG en de koepelorganisaties van zorgaanbieders. De punten ketenzorg en de organisatie van zorg zijn overigens ook onderdeel van de in ontwikkeling zijnde zorgstandaard autisme (zie punt 10). Ook daar kan de juiste positie en inzet van autisme-experts dus worden geborgd.

9. Zorg dat mensen na diagnose zo snel mogelijk een passend zorg- en ondersteuningsplan krijgen

De werkgroep constateert dat mensen na het stellen van de diagnose soms «in vertwijfeling achterblijven» zonder een concreet hulp- of ondersteuningsaanbod. Een dergelijke situatie moet uiteraard in alle gevallen worden vermeden. De nu in ontwikkeling zijnde zorgstandaard autisme en zorgprogramma's autisme (zie bij punt 10) kunnen in de toekomst daarbij uiteraard een belangrijke rol gaan spelen voor zorgaanbieders en zorginkopers. Naast de beschikbaarheid is ook de vindbaarheid van het aanbod een belangrijk punt. Via diverse voorlichtingssites van bijvoorbeeld de overheid, de NVA, Per Saldo en de werkgroep zelf wordt informatie over het beschikbare aanbod en (goede voorbeelden van) ondersteuningsplannen ontsloten. Ook de cliëntondersteuners en uiteraard de hulpverleners en zorginstellingen spelen hierbij een belangrijke rol.

Op mijn rol bij het stimuleren van voldoende toegankelijk en passend aanbod van integrale zorg en ondersteuning bij autisme ga ik nader in in het derde deel van deze brief.

10. Ontwikkelen van een zorgstandaard autisme

De werkgroep beveelt aan om te komen tot een zorgstandaard autisme voor kinderen, jongeren en volwassenen. Er bestaan al meerdere richtlijnen voor de zorg en ondersteuning bij autisme, zowel voor kinderen als volwassenen. Een zorgstandaard is de volgende stap. De ontwikkeling

van zo'n zorgstandaard sluit aan bij het beleid van de Minister en mij rond kwaliteit in de zorg. In de brief «Kwaliteit loont» (Kamerstuk 31 765, nr. 116) aan de Tweede Kamer van 6 februari 2015 is gemeld dat het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ een groot aantal zorgstandaarden voor de GGZ zal gaan opstellen.

Ook een zorgstandaard autismespectrumstoornissen is daarbij gepland. Medio 2015 is met de ontwikkeling van deze zorgstandaard gestart, waarbij kan worden doorgebouwd op bestaande kennis zoals bijvoorbeeld de al eerder ontwikkelde richtlijnen en specifieke zorgprogramma's. Een deel van de door de werkgroep geconstateerde knelpunten, zoals het in een (te) laat stadium diagnosticeren van autisme en onderdiagnostiek bij volwassenen met autisme wordt expliciet meegenomen in de ontwikkeling van deze zorgstandaard. Afronding van deze zorgstandaard is voorzien voor eind 2016. Beoogd is om deze zorgstandaard op te nemen in het Kwaliteitsregister van het Kwaliteitsinstituut.

3. Passend zorgaanbod voor mensen met autisme

3.1 Beschermd wonen voor jongeren met autisme en een hoog IQ

Elk kind verdient een plek in onze maatschappij. Een plek waar hij of zij gezond en veilig kan opgroeien, zijn talenten kan ontwikkelen en naar vermogen kan meedoen in de samenleving⁸. Dat geldt ook voor jongeren met autisme en een hoog IQ die (nog) niet zelfstandig kunnen wonen. Mevrouw Keijzer sprak haar zorgen uit in haar motie over de toeganke-lijkheid van beschermd wonen voor deze jongeren (34 300 XVI, nr. 106). Zeker voor kwetsbare jongeren vraagt de overgang van de jeugdhulp naar de zorg voor volwassenen extra aandacht. Dat het soms moeilijk is om voor deze jongeren een passende plek of hulp en ondersteuning te vinden is een helaas al langer bestaand knelpunt. Nu gemeenten zowel de regie hebben over de jeugdhulp, maatschappelijke ondersteuning en partici-patie, hebben zij meer mogelijkheden dan voorheen om maatwerk te leveren en de zorgcontinuïteit rond het 18^e levensjaar goed te laten verlopen. Het is begrijpelijk dat dit – een jaar na de decentralisaties – nog niet in alle situaties soepel gaat. Ik heb hiervoor inmiddels aandacht gevraagd bij de VNG en de brancheorganisaties van jeugdhulpaanbieders. Het is daarnaast heel belangrijk dat betrokken hulpverleners zich bewust zijn van de situatie van de jongere en zijn leeftijd en op tijd samen met de jongere een plan maken hoe het verder gaat na zijn 18^e levensjaar. Ik heb zorgaanbieders en gemeenten recent aangesproken op hun verantwoor-delijkheid om de overgang ook in de praktijk zo zorgvuldig mogelijk vorm te geven. Ik zie dat gemeenten dit actief oppakken door initiatieven en regelingen die jongeren ondersteunen op de voorbereiding naar zelfstandigheid.

Er zijn op het terrein van autisme inmiddels goede voorbeelden. Zo zijn er voor jongvolwassenen met autisme met behulp van het pgb specifiek op deze groep afgestemde woonvoorzieningen ontstaan waar bijvoorbeeld studenten getraind worden om te ontwikkelen naar meer zelfstandigheid. Daarbij kan, mede dankzij het pgb, het noodzakelijke individuele maatwerk worden geleverd.

Samen met de VNG faciliteer ik gemeenten door met het NJi factsheets en goede voorbeelden van lokale oplossingen en initiatieven te verspreiden. Daarnaast vinden er verschillende inventarisaties plaats naar (oplossingen voor) knelpunten en signalen waar kwetsbare jongeren tegenaan lopen. De eerste signalen uit een gemeentelijke werkgroep zijn dat de meeste knelpunten in de lokale uitvoeringspraktijk opgelost kunnen worden.

⁸ Het uiteindelijke doel van het jeugdbeleid en daarom openingszin van de memorie van toelichting Jeugdwet.

Wanneer zich landelijke vraagstukken voordoen, ben ik bereid deze samen met de VNG en relevante landelijke partners op te lossen. In de voortgangsrapportage decentralisatie Jeugdstelsel die later dit voorjaar naar uw Kamer gaat, kom ik hierop terug.

Ook voor het beschermd wonen specifiek voor jongeren en jongvolwassenen met autisme geldt dat dit sinds 2015 onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten is gebracht. Duidelijk is dat de inhoudelijke beleidsvorming en opbouw van ervaring bij veel gemeenten nog in ontwikkeling is. Om die beleidsvorming te stimuleren heeft de VNG met subsidie van VWS het ondersteuningsprogramma «Opvang en Bescherming» opgezet. Een van de onderdelen binnen dit programma is het bieden van ondersteuning aan gemeenten bij de ontwikkeling van (regionale) beleidsplannen met betrekking tot opvang en beschermd wonen. De reikwijdte van deze beleidsplannen bestrijkt het hele palet aan wonen, zorg, welzijn en participatie.

In het kader van haar ondersteuningsaanbod heeft de VNG een handreiking gemaakt die aan de gemeenten informatie en instrumenten geeft bij het opstellen van de regionale beleidsplannen. Bij het opstellen van een meerjarenbeleid Opvang en Bescherming is een overzicht van beschikbare voorzieningen in de gemeente en in de regio gewenst om te kunnen beoordelen of er sprake is van voldoende aanbod qua omvang, kwaliteit en diversiteit. In deel III van die handreiking wordt een checklist beschikbaar gesteld die gemeenten kunnen gebruiken om het beschikbare aanbod in de eigen gemeente of regio in kaart te brengen.

Ook vanuit VWS stimuleer ik de totstandkoming en toegankelijkheid van het beschermd wonen (en ander specialistisch zorgaanbod) voor mensen met autisme. In de volgende paragraaf ga ik hier nader op in.

3.2 Essentiële specialistische functies in de autismezorg

Bij het WGO Jeugd van eind 2015 heb ik aan mevrouw Bergkamp toegezegd na te gaan of er sprake is van het verdwijnen van essentiële specialistische functies voor jongeren met autisme. Met uw Kamer ben ik van oordeel dat essentiële specialistische functies voor kwetsbare jongeren (en volwassenen) met autisme (of andere aandoeningen) behouden moeten blijven. Gemeenten, de VNG en de gespecialiseerde branches zijn actief aan de slag met het uitwerken van de visie «Ruimte voor Jeugdhulp» van de werkgroep Zorglandschap. Deze visie biedt een kader voor de toekomstige inrichting van de jeugdhulp waarbij ook de specialistische functies worden meegenomen.

De Transitie Autoriteit Jeugd (TAJ) heb ik ingesteld om te voorkomen dat in deze transitieperiode essentiële (specialistische) functies verdwijnen. Momenteel wordt door de TAJ onderzoek gedaan naar in-, door- en uitstroomontwikkelingen van onder meer specialistische bovenregionale voorzieningen om zicht te blijven houden op de ontwikkeling in het gebruik van het zorgaanbod. Als het wegvallen van continuïteit van zorg bij essentiële (bovenregionale) voorzieningen dreigt, kan er door die organisatie een beroep worden gedaan op de subsidieregeling voor bijzondere transitiekosten. In een aantal gevallen is er op basis van deze regeling ook daadwerkelijk subsidie verstrekt om essentiële zorg in stand te houden. Daarnaast kan de TAJ ook bemiddelen als er knelpunten ontstaan in de inkoop. Voorwaarde is dan uiteraard wel dat die instellingen zich melden.

Daarnaast heb ik de brancheorganisaties die mij voorzien van signalen uit hun achterban over de werking van het jeugdstelsel bij zorgaanbieders evenals de werkgroep Vanuit autisme bekeken gevraagd alert te zijn op essentiële specialistische functies voor kinderen en jongeren met autisme die in de knel dreigen te komen.

De vraag van mevrouw Bergkamp betrof het **verdwijnen** van bestaande specialistische functies. Uiteraard moet het verdwijnen van essentiële functies worden voorkomen en zoals hierboven al toegelicht hou ik daarbij de vinger aan de pols. Ik constateer daarnaast, mede naar aanleiding van allerlei individuele casuïstiek van de afgelopen jaren, dat er soms sprake is van **onvoldoende passend of onvoldoende toegankelijk** (specialistisch) zorgaanbod bij complexe problematiek, in het bijzonder ook bij autisme. In 2014 heb ik hierover de kamer geïnformeerd naar aanleiding van de casus Dexter⁹. Sindsdien wordt conform het plan van aanpak in die brief gewerkt aan een sneller toegankelijk en beter passend zorgaanbod bij complexe langdurige zorg langs onderstaande vier lijnen.

1. Een passend zorgstelsel, ook voor complexe problematiek

Bij de herziening van het stelsel voor langdurige zorg en ondersteuning is de complexe zorg meer centraal komen te staan. De invoering van Wlz, de Wmo 2015, de Jeugdwet, de borging van het pgb, de verbreding van meerzorg enz. dragen allemaal bij aan meer ruimte, mogelijkheden en garanties op snellere en betere passende zorg, ook voor mensen met complexe problematiek. Uiteraard zijn er bij de transitie op een aantal punten nog zaken op te lossen, maar in essentie staat er nu een voor de toekomst houdbaar stelsel wat ook bij het zoeken naar complexe zorg en ondersteuning oplossingen kan bieden. Ter illustratie: waar voorheen nog geen meerzorg mogelijk was voor mensen met autisme die zorg kregen uit de Awbz bestaat die mogelijkheid onder de Wlz nu wel. Dat maakt de allernieuwste zorg ook voor Wlz-geïndiceerde mensen met autisme toegankelijk.

2. Versterken van de regionale overlegstructuren

Uit de bij VWS binnenkomende casuïstiek en ook uit contacten met zorgaanbieders, gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars blijkt regelmatig dat partijen nog onvoldoende op de hoogte zijn van elkaars aanbod en mogelijkheden. Zeker in het geval van complexe problematiek leidt dit regelmatig tot enorm tijdrovende rondes van hulpverleners om een passend zorgaanbod voor een cliënt te vinden. Ook gemeenten en soms ook zorgkantoren en zorgverzekeraars zitten regelmatig met het probleem dat ze geen of onvoldoende zicht hebben op het (regionaal en landelijk) beschikbare aanbod voor een bepaalde cliënt(engroep). Ik zet daarom in op het zoveel mogelijk versterken van (deels al bestaande) regionale overlegstructuren tussen alle bij complexe zorg en ondersteuning betrokken partijen (zoals zorgaanbieders, zorgkantoor, zorgverzekeraars, gemeenten, samenwerkingsverbanden onderwijs, cliëntenondersteuners, cliëntenorganisaties NVA en PAS enz). Doel daarvan is dat regionale partijen elkaar maximaal weten te vinden en op de hoogte zijn van elkaars aanbod, zodat problematiek rond de complexe zorg en individuele casuïstiek al zoveel mogelijk in de regio kan worden opgelost; Momenteel breng ik met veldpartijen in kaart hoe meer samenwerking en overleg tussen alle bij complexe zorg en ondersteuning betrokken partijen tot stand kan komen en de informatievoorziening kan worden verbeterd zodat regionale partijen beschikken over voldoende overzicht en mogelijkheden om zelf complexe casuïstiek op te lossen. Over de uitkomsten van die verkenning zal ik u te zijner tijd nader informeren.

Voor de zorg en ondersteuning van mensen met autisme is in dit verband al een regionale oplossing beschikbaar in de vorm van de al vijftien jaar

⁹ Kamerstuk 24 170, nr. 147

bestaande autismentnetwerken. Deze autismentnetwerken bevatten een grote verscheidenheid aan regionale partijen; cliëntenorganisaties, zorgaanbieders, onderwijs, dagbesteding en werk, gemeenten, cliëntondersteuning, zorgverzekeraar, zorgkantoor, politie enz. De netwerken bieden in de regio een platform voor overleg en informatie-uitwisseling. In een deel van de netwerken vindt ook casuïstiekoverleg plaats om complexe problematiek op te kunnen lossen.

Dankzij deze netwerken weten partijen elkaar beter te vinden bij het oplossen van knelpunten in de zorg en ondersteuning, ook bij individuele gevallen. Ik zie de autismentnetwerken dan ook als een goed voorbeeld voor een regionale aanpak van complexe zorg en ondersteuning. Ik onderzoek momenteel of dergelijke netwerken ook voor andere complexe problematiek een zinvolle weg kunnen zijn. Tevens ondersteun ik de regionale autismentnetwerken tijdelijk financieel zodat zij hun werkzaamheden verder kunnen professionaliseren en er in 2017 voor alle regio's autismentnetwerken beschikbaar zijn die bij individuele gevallen oplossingen kunnen bieden.

3. Ondersteunende instanties bij vragen van cliënten rond complexe zorg

Het versterken van bovengenoemde regionale (overleg)structuren richt zich primair op de professionals. Echter ook voor cliënten, al of niet met complexe zorgvragen, zijn er in de afgelopen jaren extra ondersteunende instanties ontstaan. Denk daarbij allereerst natuurlijk aan de onafhankelijke cliëntondersteuning, zorgbemiddelaars bij zorgkantoren en zorgverzekeraars, cliëntadviseurs bij zorgaanbieders en gemeenten die cliënten op weg helpen als het hen niet lukt om de juiste zorg en ondersteuning te vinden.

Bij een klein deel van alle mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben lukt het ondanks deze ondersteunende instanties toch niet om het juiste loket te vinden. Het gaat dan bijvoorbeeld om mensen die door de verschillende loketten voor zorg en ondersteuning steeds weer worden doorverwezen («van het kastje naar de muur»), daar tegenstrijdige informatie ontvangen of daar niet adequaat (kunnen) worden geholpen. Met name bij complexe vragen rond bijvoorbeeld autisme komt dat regelmatig voor.

Voor deze cliënten en hun naasten is er daarom sinds 1 januari 2015 het meldpunt «juiste loket», ondergebracht bij cliëntenorganisaties Per Saldo en leder(in). Sinds augustus 2015 fungeert dit meldpunt juiste loket ook als vraagbaak voor de 13.000 Wlz-indiceerbaren die vragen hebben over hun herindicatietraject of het overgangsrecht. Het Meldpunt is per augustus 2015 ook aangehaakt bij het loket «Onderwijs en zorg». Het meldpunt werkt daarvoor nauw samen met het bureau van onderwijszorgconsulenten.

Cliënten die aankloppen bij het meldpunt krijgen informatie over de mogelijkheden om passende zorg en ondersteuning te vinden. Zo nodig wordt hierna, eventueel in samenwerking met VWS, de melding door de medewerker van het Juiste Loket besproken met de verantwoordelijke instantie, zodat deze instantie tot uitvoering van de voor de klant benodigde acties komt. Doel is het totale proces binnen maximaal twee weken af te ronden, met als uitkomst een voor de klant geboden passende oplossing, volgens de wettelijke regels en kaders.

In 2015 zijn er ongeveer 8500 vragen aan het meldpunt «juiste loket» gesteld waarvan 75% vrijwel direct kon worden beantwoord en 25% nader onderzoek vereiste. Dit onderzoek gebeurt in overleg met de cliënt, door contact op te nemen met bijvoorbeeld de gemeenten, de zorgverzekeraar of het zorgkantoor. Uit de rapportages van het meldpunt blijkt dat de vragen in 2016 vooral gaan over de Wmo/jeugdwet (50%). Het betreft dan bijvoorbeeld vragen over wat een cliënt kan doen als het herbeoordelingsproces trager verloopt dan verwacht of informatie over de eigen bijdrage

in de Wmo. Bij de Wlz gaat het vaak om vragen over het herbeoordeling-proces van de Wlz-indiceerbaren, het CIZ of het PGB. De rol van het meldpunt gaat daarbij verder dan alleen het verstrekken van informatie. Ter illustratie de vraag van een cliënt met autisme die graag met een pgb in een gespecialiseerde woongroep voor cliënten met autisme wilde gaan wonen. Deze woongroep was echter niet gevestigd in zijn huidige woonplaats/regio, zodat zijn aanvraag werd afgewezen. Door interventie van het meldpunt «juiste loket» is de nieuwe gemeente gewezen op zijn (landelijke) verantwoordelijkheid en is de aanvraag alsnog gehonoreerd.

4. Inzet bij vastlopende individuele casuïstiek

Ondanks alle bovenstaande maatregelen blijven er incidenteel situaties waarin het toch niet (snel genoeg) lukt om passende zorg of ondersteuning te vinden. Vrijwel altijd gaat het daarbij om (zeer) complexe situaties, waarbij vaak ook sprake is van autisme, al of niet in combinatie met andere problematiek. Een deel van deze mensen, hun naasten of hulpverleners neemt (uiteindelijk) contact op met VWS. Door VWS-medewerkers wordt dan in overleg met cliënt, naasten en alle andere relevante partijen (zorgaanbieders, gemeenten, zorgverzekeraars, zorgkantoren enz.) gezocht naar een oplossing. Vrijwel altijd gaat het daarbij om maatwerk, gezien de complexe en unieke problematiek. De inzichten die uit het oplossen van deze complexe casuïstiek naar voren komen, worden zo mogelijk weer gebruikt voor het aanscherpen van het beleid.

Tot slot

Het realiseren van bovengenoemde aanbevelingen en alle genoemde acties moeten uiteraard leiden tot een snellere en betere diagnostiek en passende zorg en ondersteuning voor mensen met autisme. Ik hoop hiermee tevens bij te kunnen dragen aan meer erkenning en participatiemogelijkheden voor mensen met autisme. Samen met alle betrokken lokale en landelijke organisaties, de VNG en andere landelijke partners zal ik me daarvoor blijven inzetten.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
M.J. van Rijn