

## Bijlage 5: Programma van Eisen

### Algemeen

Dit document maakt onderdeel uit van de raamovereenkomst voor de zorgfunctie Autisme bij Yulius. In dit document zijn afspraken vastgelegd tussen de VNG en Yulius. Het gaat hierbij om bindende afspraken tussen VNG en de aanbieder die gelden gedurende de looptijd van de raamovereenkomst. Het eerste deel betreft de afspraken die gelden voor alle aanbieders, ongeacht de functie waarvoor met hen een landelijke raamovereenkomst is afgesloten. Het tweede en derde deel bevat afspraken die betrekking hebben op de specifieke aanbieder en functie. In het vierde deel is aanbieder specifieke informatie over de zorgvraag en de functie opgenomen. Daarin is onder meer een inhoudelijke omschrijving opgenomen van de aard van de problematiek van het kind en de daarbij te leveren behandeling.

Over de uitvoering van deze afspraken vindt twee maal per jaar periodiek overleg plaats, in april/mei en september/oktober.

De VNG en de aanbieder komen de volgende afspraken overeen:

### Deel 1: Afspraken die gelden voor alle aanbieders:

- **Kennis- en vakontwikkeling en vervullen van een voortrekkersrol:** Aanbieders waarmee een raamovereenkomst is gesloten zorgen voor kennis- en vakontwikkeling. Die komt allereerst ten goede aan hun personeel en aan de jeugdigen die zij behandelen. Door deze kennis- en vakontwikkeling vervullen aanbieders ook een voortrekkersrol richting het bredere jeugdhulpveld. Die voortrekkersrol blijkt concreet uit het doen van wetenschappelijk onderzoek, het delen van kennis, van ontwikkelde praktijken, en uit het beschikbaar zijn voor lokale en regionale consultatievragen.
- **Effectiviteit van interventies:** Aanbieders gebruiken interventies die wetenschappelijk zijn getoetst op effectiviteit, of zorgen ervoor dat interventies wetenschappelijk worden getoetst zodat deze interventies *evidence based* beschikbaar komen.
- **Bijdragen aan regionalisering van de jeugdhulp:** Aanbieders waarmee een raamovereenkomst is gesloten kijken bij verwijzing altijd eerst of de cliënt de specialistische jeugdhulp behoeft. De jeugdhulp in de raamovereenkomst beperkt zich tot hulp waar geen regionaal alternatief voor is, vanwege de zwaarte van de problematiek of omdat de gecontracteerde functie regionaal niet beschikbaar is.
- **Verkorting van de duur van intramurale zorg:** Aanbieders streven, indien mogelijk, naar verkorting van de duur van intramurale zorg, zeker wanneer de gemiddelde duur nu meer dan een jaar is.
- **Wachttijden.** Aanbieders houden zicht op de situatie dat, voor de jeugdhulp die onder deze raamovereenkomst valt, onaanvaardbaar lange wachttijden ontstaan. Aanbieders zijn bereid cliënten over te dragen naar een andere aanbieder als zij daar ook met hun zorgvraag terecht kunnen. Wanneer wachtlijsten dreigen te ontstaan wordt ook de landelijke coördinatie van de VNG ingelicht. Als er wachttijden voorkomen, bieden Aanbieders passende overbruggingszorg of treden ze in overleg met de gemeente om die passende zorg te bieden.
- **Op- en afschalen van hulp:** Bij start van de jeugdhulp wordt het perspectief bepaald, in samenspraak met de jongere en de gezagsdrager(s). Ook wordt noodzakelijke vervolghulp na afloop van het traject bepaald, in samenspraak met de door gemeente georganiseerde eerste lijn of de verwijzer. De VNG zorgt voor contactpersonen van de door de gemeente georganiseerde eerste lijn. Bij trajecten die langer lopen dan een half jaar is in ieder geval elk half jaar contact tussen de aanbieder en de door de gemeente georganiseerde eerste lijn.
- **Betrekken van cliënten:** De Jeugdhulpaanbieder betreft haar cliënten bij de evaluatie van de behandelwijzen. Zij voert onderzoeken uit waarbij patiënten en/of hun vertegenwoordigers zijn betrokken, dat leidt tot optimalisatie van de functie voor wat betreft patiëntenzorg en/of onderzoek en/of kennisoverdracht.

- **Betrekken van het systeem van de jeugdige:** De Jeugdhulpaanbieder betreft altijd het systeem (zoals ouders, school) van de jeugdige bij de behandeling van de jeugdige.
- **Doorbreken van de keten van achtereenvolgende derdelijns zorg.** Als derdelijns zorg goed functioneert, is het een tijdelijke inzet van noodzakelijke specialistische zorg met als doel dat de jeugdige weer terugkeert in het gezin en op school of al dan niet in combinatie met beperkte hulp ter ondersteuning bij de participatie. Voorkomen moet worden dat een keten van derdelijns zorg ontstaat die naar elkaar doorverwijst, tenzij nadrukkelijk in het belang van de behandeling van de jeugdige. Gemeenten zullen hier als opdrachtgever op sturen. De aanbieder is beschikbaar om met de VNG na te denken over duurzame inrichting van sectoroverstijgende derdelijns zorg voor jeugd.
- **Visitatie:** Iedere aanbieder die een Raamovereenkomst heeft, visiteert jaarlijks een door de VNG aangewezen andere aanbieder die een Raamovereenkomst heeft, en rapporteert daarover jaarlijks voor 1 oktober bij de VNG. Bij de visitatie wordt getoetst of de onderdelen uit het programma van eisen in de praktijk worden toegepast.
- **Positief leef- en leerklimaat:** in geval van een functie met verblijf geldt dat de aanbieder kan aantonen dat er voor de functie sprake is van een positief leef- en leerklimaat.

## Deel 2: Afspraken die gelden per functie

Yulius Autisme is een behandel- en expertisecentrum dat gespecialiseerde hulp (diagnostiek, behandeling en begeleiding) biedt aan mensen met een autismespectrumstoornis en hun omgeving. Yulius Autisme functioneert als derdelijns instelling. Voor het ambulante gedeelte is er sprake van een combinatie van tweede en derde lijn. Vanwege het gespecialiseerde karakter van de klinische voorzieningen kan vanuit heel Nederland worden verwezen.

Yulius biedt in de volledige breedte zorg aan mensen met een autismespectrumstoornis, dit gehele zorgaanbod valt onder de TOPklinische zorg (zoals blijkt uit het TOP GGz-certificaat dat verkregen is).

De klinische voorzieningen hebben een supraregionaal/landelijk karakter. De beschermde woonvormen deeltijdvoorzieningen en poliklinieken zijn vooral regionaal georiënteerd. Reden hiervan is de reisafstand en de hiermee gepaard gaande belasting voor de cliënt. Voor second opinions kunnen cliënten vanuit heel Nederland terecht bij de poliklinieken van Yulius Autisme. Ook bieden wij consultatie aan een zeer brede groep van hulpverleners.

Het Landelijke Transitie Arrangement (LTA) is van toepassing op alle cliënten buiten de kernregio's van Yulius (dit zijn Zuid Holland Zuid en Rijnmond) met een autismespectrumstoornis die op een van de afdelingen van Yulius Autisme worden behandeld of gezien worden voor diagnostiek en advisering. Daarnaast vallen consultaties aan hulpverleners over cliënten met autisme of een vermoeden van autisme onder het LTA.

Onze contactgegevens:

Algemeen telefoonnummer: 088 40 50 600

Consultatie tijdens kantooruren: 088 405 1111

Aanmeldingen kunnen gestuurd worden naar

Yulius Aanmelding & Informatie Kinder- en Jeugdpsychiatrie en Autisme

Postbus 211

2990 AE Barendrecht

Fax 085 77 36 518

[aanmelding@yulius.nl](mailto:aanmelding@yulius.nl)

## Algemeen deel

### 2.1 Kennis- en vakontwikkeling en vervullen van een voortrekkersrol

#### Expertise centrum/-programma

Sinds eind 2007 hebben Yulius en Erasmus MC zich gezamenlijk ingezet om een Onderzoeks- en Expertise Programma Autisme vorm te geven. Momenteel is er sprake van een succesvol gezamenlijk programma dat dankzij interne en externe financiering door middel van diverse (inter)nationale publicaties en presentaties bijdraagt aan de autisme kennis van professionals, studenten, cliënten en hun systeem. Dit onderzoeks- en expertiseprogramma wordt vanuit alle afdelingen van Yulius Autisme vorm gegeven, maar wordt gefaciliteerd, gecoördineerd en gemonitord vanuit het Autisme Expertise Centrum van Yulius.

Behalve het wetenschappelijk onderzoek, worden ook initiatieven om de hulpverlening te vernieuwen en te verbeteren gecoördineerd door het Autisme Expertise Centrum en wordt vormgegeven aan de kennisverspreiding op het gebied van autisme. Het Autisme Expertise Centrum vormt op deze wijze de verbinding tussen de verschillende onderdelen van Yulius Autisme, maar ook zeer nadrukkelijk de verbinding met de buitenwereld.

In bijlage 1 is een nadere uitwerking van het Onderzoeks- en Expertise Programma Autisme te vinden.

#### Kennisoverdracht:

Yulius Autisme onderneemt verschillende activiteiten op het gebied van kennisoverdracht. Hierbij valt te denken aan:

- Diverse trainingen, zoals: 3Di, ADOS-2, Basiscursus autisme, Masterclass autisme en seksualiteit, studiedag eetproblemen en autisme, studiedag slaapproblemen en autisme
- Academische Werkplaats Autisme Samen Doen: samenwerkingsverband met 37 partijen, waarvan Yulius en het Erasmus MC initiatiefnemers zijn. Samen Doen! wil de participatie van mensen met autisme gedurende de hele levensloop verbeteren door het verzamelen, bundelen en verspreiden van kennis op het gebied van behandeling en begeleiding. <http://autisme-samendoen.nl/>
- Onder meer A. van der Sijde, M. Hansen en K. Greaves-Lord zijn gastdocenten binnen het RINO-consortium onderwijs.
- In november 2017 organiseren wij een studiemiddag rondom sociale inclusie, vriendschappelijke en romantische relaties
- Samenwerking op het gebied van (o.a.) kennisoverdracht met verschillende landelijke programma's en netwerken, zoals: Reach-Aut, Vanuit Autisme Bekeken, Landelijk Netwerk Autisme Jonge Kind (LNAJK), Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, ST-RAW (Rotterdamse Academische Werkplaats voor kennis in de jeugdhulpketen).
- Kennisoverdracht in de vorm van lezingen, workshops voor uiteenlopende groepen professionals. Yulius Autisme heeft in het nieuwe GGZ stelsel een belangrijke taak om haar kennis uit te dragen richting jeugdteams, sociale wijkteams, de basisGGZ, huisartsen, de jeugdgezondheidszorg, scholen, consultatiebureaus etc.

### 2.2 Effectiviteit van interventies

Zoals beschreven in de nota zorginhoud, gebruiken we bij voorkeur interventies die evidence based zijn. Pivotal Response Treatment is hiervan een voorbeeld. Ook de PEERS interventie is een voorbeeld van een interventie die evidence based is. Momenteel zijn we de effect hiervan aan het onderzoeken in een zogenaamde RCT (randomised controlled trial).

We maken gebruik van diverse instrumenten om de voortgang van de behandeling bij de individuele cliënt te meten. We hebben de afgelopen jaren gebruik gemaakt van de volgende instrumenten (kinderen onder de 18):, C-TRF, CBCL 1,5-5, CBCL 6-18, TRF, YSR CBSA, CBSK, BRIEF, Kidscreen, OBVL, SDQ, SRS.

Routine Outcome Monitoring (ROM) is een vast onderdeel van de behandeling. De behandelaar maakt op basis van de ROM-resultaten een individueel profiel wat ondersteunend kan zijn bij het opstellen en bijstellen van het

behandelplan. Tevens wordt hiermee een database opgebouwd die inzicht kan bieden in onze cliëntenpopulatie en waarmee diverse behandelgroepen onderscheiden kunnen worden en inzichtelijk gemaakt kan worden welke factoren bijdragen aan een effectieve behandeling.

In de bijlage is een analyse van onze onderzoeksresultaten. Dit is een behoorlijk technische analyse en om die reden verplaatst naar de bijlagen.

Ondanks de meerwaarde die wij zien in ROM gaan wij de komende periode gaan we (ROM) wel wat beperken omdat veel cliënten en behandelaars het invullen van vragenlijsten als te belastend ervaren. Bij de behandelplanbesprekingen staan we expliciet stil bij het voortgang van betreft het realiseren van de behandeldoelen. De ROM instrumenten gebruiken we hierbij als ondersteuning.

### 2.3 Bijdragen aan regionalisering van de jeugdhulp

Yulius Autisme onderschrijft het belang van normalisering van zorg en beschikbaarheid van zorg dichtbij in de vertrouwde omgeving. De koers van Yulius "terug naar de essentie" geeft de Yulius autismeteams meer vrijheid om de zorg daar waar nodig te organiseren. Dit geeft ruimte aan innovatieve ideeën om de derdelijns zorg en specialistische kennis beschikbaar te maken en maatwerk te bieden. In de afgelopen jaren zien we na het van kracht worden van de jeugdwet op 1 januari 2015 een verschuiving van meer landelijke verwijzingen naar meer regionale verwijzingen. Hoewel de meeste verwijzingen van de huisarts, zien wij in toenemende mate verwijzing van jeugdteams (wijkteams). Voorafgaande aan de aanmelding kan worden overlegd met een autismespecialist of een verwijzing naar de derdelijns zorg terecht is. Indien nog geen behandeling in de specialistische ggz heeft plaatsgevonden dan wordt terugverwezen naar de eigen regio. Ook kunnen jeugd/wijkteams met onze specialisten bellen voor overleg. Hiervoor is een telefonisch spreekuur ingesteld.

De landelijke verwijzingen komen voor 80% via de 2e lijn/specialistische GGz.

Wanneer de aanmelding binnen komt, wordt informatie rondom eerdere behandelingen verzameld. Patiënt en ouders worden uitgenodigd voor een eerste gesprek zodra het dossier over voorgeschiedenis compleet is. Na het eerste gesprek worden verdere afspraken gemaakt over het vervolg.

Via het autisme expertisecentrum, maar ook via de activiteiten van de academische werkplaats autisme Samen Doen, wordt kennis en deskundigheid over autisme gestimuleerd en bevorderd, waardoor tijdige opschaling en afschaling van zorg mogelijk wordt.

### 2.4 Verkorting van de duur van intramurale zorg

De klinische behandelduur is in de afgelopen jaren teruggebracht naar maximaal 1 jaar. Op de meeste afdelingen is de gemiddelde behandelduur zelfs korter. De klinische behandeling in Fundament Zuid in Capelle aan den IJssel kan bij uitzondering met een jaar worden verlengd, indien de cliënt leerbaar is en verder kan profiteren van voortgezette behandeling. Vanwege een toenemende vraag voor opname, proberen we de opnameduur verder te verkorten. De eerste periode van de opname heeft een jeugdige met forse autismeproblematiek moeite om te wennen aan de nieuwe omgeving en het behandelteam. Waar mogelijk wordt voorafgaand aan de opname een ambulante gewenning gerealiseerd door de jeugdige aan het behandelteam en de behandelomgeving te laten wennen. Met de verkorting van de behandelduur zien we wel dat in toenemende mate druk op ons wordt uitgeoefend om de behandeling voort te zetten totdat er elders een geschikte woonplek gevonden is. Deze situatie doet zich vooral voor als ouders geen mogelijkheden meer zien hun eigen kind thuis verder op te voeden. Door het tekort aan woonplekken voor kinderen met een autismespectrumstoornis zijn de wachttijden hiervoor erg lang. Dit kan als effect hebben dat de klinische behandelduur op oneigenlijke gronden wordt verlengd met als gevolg olopende wachttijden voor klinische behandeling. Dit proberen we te voorkomen. Een oneigenlijke verlenging werkt averechts op het door de jeugdige en behandelteam bereikte behandelresultaat. De jeugdige is er klaar voor om de kliniek te verlaten, maar blijft door genoemde omstandigheden opgenomen. De Yulius autismeteams benutten daarom het netwerk van ketenpartners om meer mogelijkheden voor afschaling van zorg te ontwikkelen. Bij koud watervrees voor de problematiek, 'maken we het mogelijk' door naast de ketenpartner te staan totdat deze in vertrouwen de zorg kan overnemen.

### 2.5 Wachttijden

Yulius Autisme heeft voor enkele onderdelen van het hulpaanbod een wachtlijst. Wanneer een indicatie voor behandeling is afgegeven, kunnen we desgewenst, na de intake, met de verwijzer en de patiënt en ouders meedenken over een traject tot aan de start van de behandeling. We actualiseren de wachttijdgegevens maandelijks op de website: <http://www.yulius.nl/verwijzers/informatie-voor-verwijzers-zorg/wachttijden.html>

De wachttijden voor de klinische voorzieningen variëren sterk. Voor Yulius kan het best contact worden opgenomen met Bureau Aanmelding&Informatie.

Om de wachttijd tussen intake en behandeling te overbruggen kan Yulius Autisme indien gewenst advies en consultatie bieden. Dit kan via de verwijzer of door contact met verwijzer en patiënt ook op locatie van de verwijzer of bij patiënt thuis. Tevens wordt er meegedacht met de verwijzer over een traject tot aan de start van behandeling.

## 2.6 Op- en afschalen van hulp

Bij start van de hulpverlening door Yulius Autisme wordt het perspectief bepaald, in samenspraak met de jongere en de gezagsdrager(s). Ook wordt noodzakelijke vervolghulp voor zover dat te overzien is na afloop van het traject bepaald, in samenspraak met de door gemeente georganiseerde eerste lijn of de verwijzer (meestal de tweedelijns sggz). We vragen verwijzers en wijkteams aanwezig te zijn bij het eerste intakegesprek en vragen ouders nadrukkelijk contact te zoeken met het wijkteam van hun gemeente. Doordat we deze contacten leggen aan het begin van de behandeling is het goed mogelijk tijdig de contacten aan te halen voor het organiseren van de benodigde nazorg in de thuisregio van de cliënt. Hiermee proberen we te voorkomen dat behandeling bij Yulius Autisme onnodig lang duurt.

## 2.7 Betrekken van cliënten

In de visie 'terug naar de essentie' komen de begrippen 'samen zoeken', 'perspectief' en 'eigen regie' nadrukkelijk aan bod. In woorden geven we daarmee aan welk belang we hechten aan het perspectief en de mening van cliënten als uitgangspunt. Dit uit zich in hoe we medezeggenschap, maar ook ROM of innovaties inrichten. Yulius heeft actieve cliëntenraad, ouder- en familierraad waarmee frequent overleg is. Bij projecten en innovaties wordt vaak gevraagd aan de NVA of PAS een vertegenwoordiger af te vaardigen om bij voorbeeld zitting te nemen in een klankbordgroep. In de Academische werkplaats Samen Doen zijn de cliënten actief betrokken bij de ontwikkeling van nieuwe producten die ten goede komen aan de participatie van mensen met autisme in onze samenleving. In het Autisme Netwerk Zuid-Holland Zuid werkt Yulius Autisme met de NVA en andere organisatie uit verschillende sectoren samen om de zorg voor mensen met autisme te verbeteren.

## 2.8 Betrekken van het systeem van de jeugdige

Yulius Autisme betreft altijd het systeem (zoals ouders, school) van de jeugdige bij de behandeling. Naar ons inzicht en ervaring is een integrale aanpak noodzakelijk, waarbij gekeken wordt naar het functioneren op alle levensgebieden. Met de methodiek Sociale Netwerk Versterking wordt ook in brede zin gekeken naar de sterke en zwakke kanten van het netwerk van de jeugdige cliënt met autisme.

De werkwijze Sociale Netwerk Versterking gaat uit van de eigen kracht van de cliënt en zijn omgeving. De kracht om beslissingen te nemen, plannen te maken, en deze plannen samen uit te voeren. In het leven van cliënten zijn professionele hulpverleners passanten. Hierdoor bieden zij geen echte continuïteit. Familie en vrienden zijn vaak langer met elkaar verbonden en staan dicht bij de cliënt.

De sociale netwerkversterking wordt door Yulius Autisme in brede zin omarmd, juist omdat mensen met autisme veel moeite hebben met het opbouwen van een sociaal netwerk. Hieraan moet expliciet aandacht worden besteed op alle afdelingen van Yulius Autisme om het doel van een zo zelfstandig mogelijk leven met autisme mogelijk te maken.

Sociale Netwerk Versterking richt zich op het samenwerken met het sociale netwerk van een volwassene, een kind of een gezin. Dit netwerk kan bestaan uit familieleden, vrienden, buren, collega's of bijvoorbeeld de trainer van de sportclub. Het doel van Sociale Netwerk Versterking is dat de cliënt samen met zijn familie en sociaal netwerk een plan voor de toekomst maakt, waarmee antwoorden komen op zijn vragen.

## 2.9 Doorbreken van de keten van achtereenvolgende derdelijns zorg

De zorg die Yulius Autisme is altijd van tijdelijke aard. Onze opdracht is het om de ontwikkeling van cliënten met autisme en hun gezinnen die vanwege de complexiteit van hun problemen zijn in hun leven zijn vastgelopen, weer op gang te brengen, zodat ze weer op eigen kracht of met ondersteuning uit de eerste of tweede lijn verder kunnen. Zoals eerder beschreven helpen we ook ketenpartners om voldoende toegerust te zijn om de zorg op te pakken.

## 2.10 Visitatie

Yulius wordt als TOPGGz gecertificeerde instelling een keer in de vier jaar gevisiteerd door de visitatiecommissie van de TOPGGz participeert ook zelf in de visitatie die andere instellingen bezoekt en beoordeeld op de TOPGGZ criteria.

## 2.11 Positief leef- en leerklimaat

Vanzelfsprekend streven we naar een gezond, veilig en ontwikkelingsbevorderend leefklimaat. Ervaringsverhalen van cliënten zijn hierin het meest sprekend.

### Ervaringsverhaal 1

Afdeling / Locatie: Yulius Autisme, locatie De Steiger - Dordrecht (kliniek)

Waarderingscijfer: 9

Mijn zoon verblijft sinds maart 2015 op de Steiger en er is al heel veel bereikt. Deze locatie en haar medewerkers hebben een absolute toegevoegde waarde voor het leren begrijpen en omgaan met autisme. Er wordt veiligheid, structuur, steun en vertrouwen geboden zodat de intensieve behandeling nu al zijn vruchten afwerpt.

### Ervaringsverhaal 2

Afdeling / Locatie: Yulius Autisme, locatie Carnisselande - Barendrecht (polikliniek)

Waarderingscijfer: 8,5

Onze zoon met autisme heeft hier gedegen uitleg gehad over zijn autisme en de gevolgen hiervan in het dagelijks leven. Daarnaast ook een training om zijn sociale vaardigheden te verbeteren. Ouders moeten veel meedoen in de behandeling, wij vonden dat fijn maar het kan ook zwaar zijn. Is wel nodig, want kind kan niet alleen veranderen en heeft hulp van papa en mama daarbij nodig. Deskundige medewerkers, prettige manier van omgaan met ons en goede samenwerking. Dik tevreden!

## Specifiek deel

### 3.1 De gemiddelde behandelduur

De gemiddelde behandelduur voor klinische zorgtrajecten zijn maximaal 1 jaar, met voor- en natraject maximaal anderhalf jaar.

Onze poliklinische trajecten lopen uiteen van kortdurend 6 weken tot maximaal anderhalf jaar.

Binnen Yulius Autisme zijn er ook langdurige trajecten. Dat zijn over het algemeen cliënten die uit de regio Rijnmond en Zuid-Holland Zuid komen en bij wie het nog niet is gelukt deze vanuit de specialistische GGZ over te dragen aan de GB GGZ. Met toename van de kennis en deskundigheid op het gebied van autisme van de eerste lijns GGZ en de wijkteams, waar Yulius Autisme een belangrijke rol in speelt, zal het aantal langdurige trajecten afnemen is de verwachting.

### 3.2 De wachttijden

Onze wachttijden voor klinische zorgtrajecten zijn maximaal 3 tot 6 maanden klinisch.

Voor ambulante diagnostiek en behandeling streven wij naar wachttijden binnen de Treeknormen.

Hierin wordt onderscheid gemaakt naar:

- De aanmeldwachttijd: deze is maximaal 4 weken. Dit is de periode tussen het moment dat u belt voor een afspraak (intakegesprek) en de daadwerkelijk afspraak.
- De behandelingswachttijd: deze is maximaal 10 weken. Dit is de periode tussen het moment van de eerste afspraak en het begin van de behandeling. Hierbinnen vallen de wachttijd van het eerste contact tot diagnose en van diagnose tot de start van de behandeling.

Uit ervaring weten we dat het ons niet lukt om 100% van aanmeldingen binnen de Treeknormen te blijven, we streven naar 75% binnen de treeknormen en 90% binnen zes maanden.

Op onze website publiceren wij onze wachttijden en deze werken wij maandelijks bij. Bij aanmelding informeren wij cliënten/ouders over de wachttijd. Met de regio Rijnmond starten we een pilot om aangemelde cliënten binnen 5 dagen te zien. Als dit organisatorisch slaagt, dan willen we dit ook gaan toepassen op andere regio's waarvoor we werken. Een en ander blijft ook afhankelijk van de middelen en het personeel dat ons ter beschikking staat.

### 3.3 Zorglogistiek

Het komt voor dat afdelingen van Yulius Kinder- en Jeugdpsychiatrie tijdelijk cliënten overnemen van afdelingen van Yulius Autisme. In deze situaties is er standaard sprake is van collegiale begeleiding vanuit Yulius Autisme. Dit kan voorkomen in situaties dat gesloten opname geïndiceerd is of dat bijkomende stoornissen (anders dan de hoofddiagnose) specifiek behandeld moeten worden omdat deze de voortgang van de autisme behandeling belemmeren, denk hierbij o.a. aan hechting, trauma of angst. Bij tijdelijke overnames door afdelingen van Yulius Kinder- en Jeugdpsychiatrie loopt de behandeling onder het LTA Autisme gewoon door.

### 3.4 De jaarlijkse omzet

In 2019 en 2020 is onze inschatting dat wij rond de 3 miljoen euro aan zorg leveren binnen het LTA, dit is exclusief de autismezorg in de thuisregio's Zuid Holland Zuid en Rijnmond.

### 3.5 De nazorg

In alle gevallen wordt maatwerk nazorg geleverd. Er is geen standaard, het is afhankelijk wat van nodig is en wat met cliënt, verwijzer en/of wijkteam wordt afgesproken. We verwijzen hier ook naar paragraaf 2.4 Verkorting van de duur van intramurale zorg en paragraaf 2.6 Afschaling van de zorg.

### 3.6 (Verbetering van) de aansluiting van jeugd naar volwassenheid

Yulius Autisme biedt ook hulp aan volwassenen met autisme. Bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar wordt de hulp zonder onderbreking gecontinueerd. Zie ook onder paragraaf 4.3 onze levensloopbenadering.

## Inhoudelijk deel

### 4.1 Aard problematiek van het kind

#### Doelgroep

Kinderen met een diagnose in het autismespectrum, die ernstig belemmerd zijn in hun functioneren in het gezin en daarbuiten, waarbij het gezin en omgeving niet in staat zijn de ontwikkeling van het kind voldoende te ondersteunen. Waarbij ondersteuning van sociaal netwerk en eerdere specialistische ggz niet voldoende geholpen heeft, dan wel is vastgelopen.

De leeftijd van 0 tot 18 jaar. Een uitloop naar 23 jaar is mogelijk.

Veelal is sprake van comorbiditeit. In veel situaties is er sprake van autisme bij meerdere gezinsleden. Een van de intelligentiefactoren (Performaal of Verbaal IQ) is 85 of hoger. De ondergrens voor beide is 70. Bij een lager IQ (50-80) bieden we consultatie en advies aan professional vanuit sector Verstandelijk Gehandicapten.

#### Ernst problematiek

De ernst van het autisme uit zich op een van volgende wijzes of een combinatie hiervan:

- De mate van rigiditeit en problemen met "schakelen" waardoor er een risico is op agressie.
- De ernst van de symptomen in het sociaalcommunicatieve domein
- De mate van sensorische overprikkeling
- Er is sprake van ego-zwakke, comorbiditeit en problemen in het systeem (gezin)
- De mate van opvoedbelasting
- De behandeling in de 2<sup>e</sup> lijn is veelal langdurig, zonder voldoende resultaat en herhaaldelijk vastgelopen, doordat er onvoldoende expertise is om op alle genoemde facetten van het probleem gelijktijdig en integraal te behandelen.

Diagnostische meetinstrumenten:

Er wordt gewerkt met (internationale) gestandaardiseerde instrumenten (oa SRS, BRIEF, ASEBA-vragenlijsten, OBVL, Kidscreen, ADOS, 3Di )

#### Hoog risico/urgentie

Bij alle aanmeldingen speelt een mate van urgentie. Yulius Autisme biedt advies en consultatie aan de verwijzer. Voor de start van behandeling wordt gebruik gemaakt van een wachtlijst. Bij urgentie is er overleg met de verwijzer over mate van urgentie en noodzakelijke interventie.

De mate van urgentie wordt bepaald door de verantwoordelijke psychiater als hoofdbehandelaar op basis van informatie uit het dossier. Draagkracht van ouders, sociaal netwerk speelt hierbij een belangrijke rol. Indien noodzakelijk bemiddelt de psychiater naar een opname elders.

Acute opnames worden in zijn algemeenheid in de betreffende (supra)regio opgelost, al is er in Nederland veel grensverkeer door een tekort aan BOPZ-plaatsen. Yulius heeft van oudsher altijd al een crisisafdeling gehad waar BOPZ- patiënten en andere patiënten die een gesloten/besloten afdeling nodig hebben worden geplaatst. Deze afdelingen zijn echter vooral regionaal georiënteerd. Indien een cliënt met autisme uit een andere regio dan de 2 kernregio's een gesloten of besloten behandeling nodig heeft, dan moet een beroep worden gedaan op een instelling uit de thuisregio van de cliënt.

Bij veel jongeren met autisme speelt soms ook suïcidaal gedrag, ernstige gedragsproblemen, persoonlijkheidsproblematiek en/of verslavingsproblematiek. Op deelgebieden kan externe consultatie plaatsvinden. Staat bovengenoemde problematiek te veel op de voorgrond, dan kan dit leiden tot een contra-indicatie voor behandeling bij Yulius Autisme. Per casus wordt bekeken of behandeling op een open afdeling verantwoord is. Is een gesloten setting nodig, dan wordt doorverwezen naar een instelling in de eigen regio of een andere passende voorziening.

### 4.2 Onderscheidend vermogen t.o.v. regionaal aanbod



Hieronder beschrijven wij wat Yulius Autisme onderscheidt van de reguliere specialistische-ggz.

- Yulius Autisme heeft een TopGGz-erkenning. De behandeling staat daarom open voor problematiek uit het hele land waarvoor elders onvoldoende specialistische deskundigheid aanwezig is en/of onvoldoende mogelijkheden zijn voor het creëren van een aan het autisme aangepast behandelklimaat.
- Bij Yulius Autisme wordt voortdurend gestreefd naar verbetering van diagnostiek en behandeling van mensen met autisme. Innovatie en research gaan daarbij hand in hand. Nieuwe kennis en behandelmethodieken worden onder andere via het Autisme Expertise Centrum verspreid.
- Wanneer de problematiek voor collega-instellingen te complex is, worden de betreffende cliënten indien dit de beste optie is door Yulius Autisme in behandeling genomen. Yulius Autisme biedt naast de specifieke multidisciplinaire deskundigheid een aan het autisme aangepast behandelklimaat.
  - In veel gevallen gaat het om cliënten bij wie reguliere behandeling niet aanslaat, bijvoorbeeld omdat het autisme niet wordt herkend, maar uiteindelijk wel vermoed wordt, wat tot een diagnostische vraag of een behandeladvies leidt.
  - Daarnaast gaat het vaak om cliënten met een (zeer) ernstige vorm van autisme, vaak in combinatie met andere psychiatrische stoornissen. Collega-instellingen ontbreekt het vaak aan specialistische kennis, kunde en autismspecifieke omgeving om deze comorbiditeit te behandelen in het perspectief van de autistische mens.
- Doel van de behandeling is om cliënten beter toe te rusten zodat zij zich in het dagelijks leven zo goed mogelijk kunnen redden. Hiervoor is het altijd nodig om de omgeving (gezin, sociaal netwerk) te betrekken bij de behandeling.
- Autismen is dusdanig veelvormig en individuen verschillen onderling zo veel van elkaar dat er daardoor geen een-op-een relatie tussen problematiek en behandeling bestaat. Het vraagt goed professioneel inzicht in het individu en zijn omgeving om te kunnen beoordelen welk gedrag, kenmerk of welke symptomen of bijkomende stoornis het eerst voor behandeling in aanmerking komt. Om dit te bepalen is goede diagnostiek nodig die sturing geeft aan het handelen. Deze handelingsdiagnostiek geeft informatie voor het opstellen van een behandelplan, waarmee het mogelijk wordt om de mogelijkheden van de cliënt en zijn omgeving optimaal te benutten en ondersteuning of ontlasting te bieden ten aanzien van de beperkingen.

#### 4.3 De behandeling en de behandelmethoden

##### Algemeen

Stoornissen in het autistisch spectrum worden beschouwd als een neuropsychiatrische ontwikkelingsstoornis. Dit betekent dat er een biologische basis is voor de problemen die zich in de ontwikkeling voordoen. De kwalitatieve beperkingen die aanwezig zijn op het gebied van de sociale interacties, de communicatie en de verbeelding vormen vaak een ernstige handicap, waaraan de omgeving zich zal moeten aanpassen met als doel een optimale ontwikkeling mogelijk te maken.

De laatste jaren is duidelijk geworden dat de prognose ten aanzien van gehele groep autismspectrumstoornissen niet zo somber is als aanvankelijk werd gedacht. Veel mensen met een autismspectrumstoornis blijken toch in staat zichzelf, met meer of minder steun, staande te kunnen houden. Ook wordt de laatste jaren gelukkig meer gekeken naar de specifieke kwaliteiten die mensen met een autismspectrumstoornis hebben. Op bepaalde gebieden (detailwaarneming, analytisch denken) zijn zij soms zo sterk, dat bepaalde beroepen beter door hen kunnen worden uitgevoerd dan door zogenaamde normale of neurotypische mensen.

Verder zijn we in de afgelopen jaren veel meer te weten gekomen over het functioneren van de hersenen.

Hoopgevend is dat de plasticiteit van het brein en daarmee ook het herstelvermogen aanzienlijk groter is dan we tien tot twintig jaar geleden dachten. Dat maakt vroegsignalering en vroegdiagnostiek van autismspectrumstoornissen van extra groot belang.

##### Onze benadering: levensloopbenadering

Omdat autisme een ontwikkelingsstoornis is die al aanwezig is bij de geboorte, is het van groot belang autisme zo vroeg mogelijk te signaleren, te diagnosticeren en snel tot behandeling over te gaan. Met vroege intensieve behandelingsvormen gebaseerd op Applied Behavioral Analysis (ABA, in het Nederlands: Toegepaste

Gedraganalyse), worden goede resultaten bereikt. Yulius Autisme heeft ervoor gekozen om Pivotal Response Treatment breed te implementeren als voorkeursinterventie. De taalontwikkeling en de sociaal/communicatieve ontwikkeling worden hierbij gestimuleerd. Juist omdat de hersenen vooral op jonge leeftijd zo plastisch zijn, is te verwachten dat deze interventies de prognose aanzienlijk kunnen verbeteren. De evidence hiervoor is groeiende.

Het is bekend dat mensen met een autismespectrumstoornis in verschillende levensfasen meer kwetsbaar zijn vanwege andere eisen die vanuit de omgeving gesteld worden. Deze levensfasen worden gezien rond het derde jaar (gang naar peuterspeelzaal), het zesde levensjaar (gang naar groep 3) en het twaalfde levensjaar (gang naar middelbare school), maar vaak ook tijdens de puberteit. Na de adolescentie stopt het echter niet met de eisen die vanuit de omgeving gesteld worden en daarmee onderstrepen wij ook het belang van levenslooppсихiatrie. Het is wel van belang om te beklemtonen dat levenslooppсихiatrie niet hetzelfde is als levenslange psychiatrische behandeling. Tevens is het goed om stil te staan bij de vraag of de levensloopvisie niet zou moeten leiden tot een andere organisatie van de hulpverlening waarbij er meer aandacht is voor overgangen tussen de verschillende levensfasen.

Externe stressfactoren die mogelijk de kwetsbaarheden van mensen met een autismespectrumstoornis kunnen vergroten tijdens de volwassenheid zijn de aanvang van een baan, de eisen die gesteld worden door een relatie of de geboorte van een kind. Wanneer mensen met een autismespectrumstoornis tijdens hun levensloop aan stressfactoren blootgesteld worden kan dit leiden tot een (nieuwe) vraag naar hulpverlening.

Mensen met een autismespectrumstoornis hebben een groter risico bij overgangen tussen de verschillende levensfasen in hun ontwikkeling vast te lopen. Vaak hebben zij hulp nodig om door deze overgangen geloodst te worden. Dit voorkomt terugval in functioneren en maakt de kans op comorbide psychiatrische problematiek kleiner. De kwetsbaarheid van mensen met een autismespectrumstoornis maakt levenslooppсихiatrie van groot belang.

Yulius Autisme streeft ernaar om op ieder gewenst moment zo snel mogelijk beschikbaar te zijn voor het bieden van de noodzakelijke hulp. De hulp is erop gericht de vastgelopen ontwikkeling van een persoon met een autismespectrumstoornis vlot te trekken en hen te leren zich met een minimum aan hulp staande te houden. Empowerment is hierbij een kernbegrip. De omgeving (gezin, familie, school, werk etc.) wordt hierbij betrokken, enerzijds omdat kennis van autisme en aanpassing van de omgeving aan de specifieke behoefte van de persoon met autisme nodig is, anderzijds omdat van ondersteuning van de omgeving een belangrijk preventief effect uitgaat.

Voor mensen met een autismespectrumstoornis is een integrale benadering nodig voor wat betreft diagnostiek, advisering, behandeling en begeleiding. 'Integraal' valt uiteen in drie aspecten. Ten eerste dient de persoon met een autismespectrumstoornis integraal benaderd te worden: als een persoon met eigen karaktereigenschappen, talenten, mogelijkheden en beperkingen, en als een persoon met deze autismespectrumstoornis, in zijn specifieke context (achtergrond, levensfase). Eventuele problemen dienen vanuit deze integrale benadering beoordeeld en opgelost te worden. Ten tweede brengt de stoornis met zich mee dat de persoon nooit slechts op één domein geholpen moet worden. Alle levensdomeinen (gezin, school, werk, vrije tijd, vriendschappen) hangen immers met elkaar samen en zijn met elkaar verbonden. Als in één domein problemen optreden, bekijken we in hoeverre deze doorwerken in andere domeinen en hoe de problemen in samenhang op te lossen zijn. Tot slot pakken we problemen wanneer nodig multidisciplinair aan, zeker wanneer het om kinderen of jongeren met een autismespectrumstoornis gaat.

Naast diagnostiek en behandeling van mensen met een autismespectrumstoornis draagt Yulius Autisme actief bij aan deskundigheidsbevordering en kennisoverdracht op het gebied van vroegsignalering en adequate doorverwijzing, met name aan ketenpartners (MEE, onderwijs, volwassenenpsychiatrie). Vroege interventie lijkt, zoals al eerder aangegeven de prognose aanzienlijk te verbeteren.

Yulius Autisme heeft ervoor gekozen om de zorg te organiseren in 4 zorgprogramma's. Deze zijn verdeeld over verschillende leeftijdsgroepen, zoals te zien is in bijlage 3.

De 4 zorgprogramma's zijn opgebouwd naar complexiteit. Afhankelijk hiervan volgt de cliënt met autisme een bepaald zorgpad dat opgebouwd is uit verschillende behandelmodules. Deze zorgpaden worden uitgevoerd onafhankelijk van de setting (klinisch, deeltijd of ambulante). Er wordt tevens een koppeling gemaakt met de aard van de hulpvraag cq problematiek. Deze zorgpaden hebben een duidelijke start en einde, waardoor de zorg beter planbaar wordt en er meer cliënten per jaar kunnen worden behandeld. Vanwege de grote overlap zijn de ontwikkelgroepen voor 18 tot 25 en de 25 plus in de loop van 2015 samengevoegd.

Yulius Autisme kent een gedifferentieerd behandel- en zorgaanbod voor kinderen, jongeren en volwassenen. Het aanbod wordt vormgegeven in verschillende afdelingen met elk een specifieke doelgroep. De behandeling van de patiënt geschiedt in een systemische context, d.w.z. dat bijv. het gezin/familie, school en/of andere voor de patiënt belangrijke personen bij de behandeling worden betrokken. Dit mede met het oog van de generalisatie van het 'geleerde' in de dagelijkse praktijk en het dagelijks systeem.

De poliklinische, klinische en deeltijdbehandeling bestaat uit handelingsgerichte diagnostiek, het scheppen van een op de patiënt afgestemd therapeutisch leef- en behandelklimaat (milieutherapie), waarin training, scholing en therapie plaatsvinden.

Er wordt een geïntegreerd behandelprogramma geboden op de volgende gebieden:

- de psychopathologie, somatiek
- de persoonlijkheidsontwikkeling, zowel sociaal-emotioneel als cognitief
- de lichamelijke ontwikkeling
- het gezinssysteem
- het praktisch functioneren in de school-, werk- en woonomgeving.

Het behandelprogramma is opgebouwd uit behandelmodules, afhankelijk van de zorgvraag, de behandeldoelen en de mogelijkheden en beperkingen van de patiënt en het betrokken systeem. De samenstelling verschilt per persoon en wordt op maat afgestemd. De intensiteit en de duur van het behandelprogramma wordt bepaald door de vraag van de patiënt en de ernst van diens problematiek. Belangrijke determinanten daarbij zijn de ego-ontwikkeling, de ernst van het autisme en de aanwezigheid van comorbiditeit. Daarnaast is de draagkracht van het systeem mede bepalend.

#### 4.4 Onze professionals en de werkverdeling

Yulius Autisme herkent zich in de kwaliteitseisen, zoals die door de NVA (1999) zijn omschreven:

- Voldoende specifieke kennis van, ervaring met en de juiste instelling ten opzichte van mensen met een autismespectrumstoornis.
- Kenmerkende persoonlijkheidseigenschappen als: invoelend vermogen, rustig en flexibel zijn, in staat zijn tot relativeren, gevoel voor humor hebben, een duidelijk en stabiel optreden.
- Bereidheid tot het volgen van bijscholingscursussen.
- Voldoende continuïteit kunnen bieden.
- Externe deskundigheid kunnen en willen inschakelen, dat wil zeggen het onderkennen van de grenzen aan de eigen mogelijkheden.
- In staat en bereid zijn de verschillende leefwerelden van de persoon met autisme (woonsituatie, school, activiteitencentrum, werk enzovoorts) op elkaar af te stemmen.
- Bereid zijn de ervaringsdeskundigheid van ouders te erkennen.
- Bereid zijn tot communicatie en samenwerking met ouders.

#### **Betrokken bij intake en behandeling:**

Psychiater, GZ-psycholoog, Klinisch psycholoog, neuropsycholoog.

Gedragswetenschapper: psycholoog of orthopedagoog.

Afhankelijk van vraag en locatie kunnen er ook andere disciplines betrokken zijn bij de intake

#### **Betrokken bij behandeling:**

Arts/Aios, Orthopedagoog

Sociotherapeut (HBO-SPH of HBO-Verpleegkunde), Verpleegkundige  
Trainer (HBO-SPH of vergelijkbare opleiding) op gebied van vaardigheden, persoonlijke ontwikkeling, arbeid,  
Arbeidshulpverleners/trajectbegeleiders, Maatschappelijk werker  
Psychiatrische gezinsbehandelaar, Logopedist  
Psychomotorisch therapeut, Muziektherapeut, Creatief therapeut

#### **Onderscheid met professionals in tweedelijns sggz:**

Het merendeel van de medewerkers heeft meerdere jaren ervaring in het behandelen van autisme. Alle medewerkers hebben een beroepsgerichte opleiding gevolgd, aangevuld met een intern opleidingstraject gericht op autisme, behandeling en diagnostiek.

De diagnostiek en behandeling wordt multidisciplinair uitgevoerd, waardoor kennis met elkaar gedeeld wordt en er sprake is van een continu leerproces voor professionals in de organisatie.

Door de verbinding van behandelafdelingen met de afdeling die zich met onderzoek, ontwikkeling en innovatie bezighoudt (Yulius Academie en Autisme Expertisecentrum) vindt er een continue uitwisseling plaats tussen kennis vanuit de wetenschap, praktijkgericht onderzoek, behandelresultaten en behandelmethoden. Deze cyclus van behandelen, onderzoeken, bijstellen en verder ontwikkelen draagt bij aan een behandelsetting gebaseerd op goede behandelpraktijk en bewezen effectiviteit.

#### **Beschikbaarheid van personeel:**

De klinische behandeling betreft een 7x24 uurs behandeling en daarmee ook een beschikbaarheid voor ouders en patiënten.

Er is een interne bereikbaarheidsdienst voor spoedeisende situaties met betrekking tot patiënten, die intern in behandeling zijn.

Wanneer een arts (niet psychiater) dienst heeft is er altijd een psychiater als achterwacht beschikbaar.

Yulius heeft een 24/7 bereikbaarheidsdienst, ook voor ambulante patiënten.

#### **4.5 Implementatie kwaliteit**

Kwaliteit van de hulpverlening is een belangrijk vereiste op een efficiënte en doelmatige manier hulpverlening te kunnen bieden. Voor de kwaliteit van de jeugdggz verwijzen we naar een Position paper over de kwaliteit van jeugd-ggz van GGZ Nederland van 14 juni 2017 jongstleden.

Yulius Autisme staat achter de kwaliteitseisen Autisme zorg zoals deze door de NVA zijn geformuleerd (versie nr 2 december 2012, zie bijlage) Voor een belangrijk deel wordt de kwaliteit van de zorg geborgd door het inzetten van de juiste hulpverleners op het juiste moment in de keten. Yulius faciliteert haar medewerkers haar kennis op een hoog niveau te houden door het aanbieden van opleidingen, bij- en nascholing via congressen en cursussen. Op het gebied van autisme wordt dit verzorgd door het Yulius Autisme Expertisecentrum.

Daarnaast voldoen we aan de HKZ criteria en zijn onze zorgprocessen ingebed in een voortdurende kwaliteitscyclus (CDPA-cyclus). Feedback door onze cliënten via Clientthermometer, ROM, spiegelbijeenkomsten en klachten zijn een voortdurende stimulans de kwaliteit van de zorg verder te verbeteren.

## Bijlage 1

### Onderzoeks- en Expertise Programma Autisme

**Sinds eind 2007** hebben Yulius en Erasmus MC zich gezamenlijk ingezet om een Onderzoeks- en Expertise Programma Autisme vorm te geven. Momenteel is er sprake van een succesvol gezamenlijk programma dat dankzij interne en externe financiering door middel van diverse (inter)nationale publicaties en presentaties bijdraagt aan de autisme kennis van professionals, studenten, cliënten en hun systeem. De *inhoudelijke thema's* van het programma, zoals hieronder weergegeven, zijn van oorsprong vrij breed:

#### Assessment & Diagnostiek

- Het verbeteren en versnellen van de herkenning van autisme-spectrum-problematiek.
- Het verbeteren van de diagnostiek door internationaal erkende methodes te integreren en implementeren.
- Het gedegen in kaart brengen van diverse bijkomende problemen.
- Het onderzoeken van relaties tussen autisme problematiek en bijkomende problemen.

#### Zorg & Behandeling

- Het onderzoeken van zorggebruik en behoeften binnen gezinnen met een kind met autisme.
- Het toetsen van voorspellers van welzijn binnen gezinnen met een kind met autisme.
- Het toetsen van de effectiviteit van diverse behandelingen.

#### Onderliggende processen

- Het verhelderen van visuele aandachtsprocessen bij jongeren met autisme
- Het testen van de reactiviteit van het stress systeem op sociale stimuli of situaties bij jongeren met autisme.
- Het onderzoeken van familiale kwetsbaarheid voor autisme en bijkomende problemen.

Dankzij deze brede oriëntatie hebben we een ruime ervaring en expertise opgedaan binnen het autisme onderzoeks- en praktijkwerkveld, welke zorgt voor een stevige basis voor het Onderzoeks- en Expertise Programma.

**Sinds 2012** is er voor gekozen om meer verbinding aan te brengen in de uitgangspunten en is er gepoogd een duidelijkere focus te kiezen voor bepaalde inhoudelijke aandachtsgebieden (specialismen). Het initiatief werd genomen om ons verder te specialiseren in, en onderscheiden op, bepaalde inhoudelijke aandachtsgebieden met als doel; expertise op topniveau met een duidelijk herkenbaar gezicht, voor een heldere positionering in het veld.

De volgende *uitgangspunten* gelden sindsdien voor het programma:

- Er is een **primair klinische oriëntatie** binnen projecten, waarbij de relevantie van het onderzoek voor de klinische praktijk primair en duidelijk moet zijn. Oftewel, projecten hebben als einddoel **het bevorderen van de kwaliteit van de zorg en daarmee direct het bevorderen van de effectiviteit en doelmatigheid van de behandelinterventies**. Daarbij wordt **uitdrukkelijk rekening gehouden met de voor cliënt relevante uitkomsten**. Voortbouwend op de bestaande expertise op het gebied van diagnostiek, behandeling en etiologie, betreft dit voornamelijk het nader onderzoeken van **gestandaardiseerde, specialistische methoden voor assessment en diagnostiek** en het uitbouwen van de **evidence-base van behandelingen**. Het thema etiologie (neurobiologie) speelt hierin een belangrijke ondersteunende rol: zo onderzoeken wij bijvoorbeeld of neurobiologische factoren van invloed zijn op het beloop of behandelingseffect en of deze processen veranderen door de behandeling. Zowel **bestaande interventies** waar nog beperkte evidentie voor is, als het effect van **nieuw te ontwikkelen interventies** worden onderzocht. Er is aandacht voor **gedragsmatige** maar ook **medische** interventies. Bij het meten van behandelingseffect is er aandacht voor veranderingen op het gebied van **kennis, motivatie en daadwerkelijke 'performance'** (zijn cliënten als gevolg van de interventie in staat tot het toepassen van diverse cognitieve, emotionele en gedragsmatige vaardigheden).
- De **wisselwerking tussen onderzoek en patiëntenzorg** is de drijvende kracht achter het programma. Ervaringen opgedaan binnen de patiëntenzorg worden omgezet tot concreet te toetsen onderzoeksvragen. De antwoorden/kennis die voortvloeit uit het onderzoek wordt vervolgens benut om de kwaliteit van de patiëntenzorg te bevorderen. Zo ontstaat op natuurlijke wijze een proces van **innovatie en kennisdeling**.
- Vormgeving van nieuwe projectvoorstellen is een dynamische proces, waarbij uitgaande van onze expertise, visie en gekozen focus een creatieve aansluiting wordt gezocht op de thema's die **subsidieverstrekkers** aan nieuwe subsidierondes geven, om op deze manier nieuw onderzoek extern gefinancierd te krijgen.

- De samenwerking met regionale, nationale en internationale samenwerkingspartners wordt actief gezocht en verankeren we in ons brede netwerk, zoals vormgegeven in de academische werkplaats autisme waarin inmiddels 37 nationale en internationale instellingen participeren. Ook maken we gebruik van het autisminenetwerk Zuid-Holland Zuid om kennis te delen en samenwerking tussen verschillende sectoren te bevorderen. Dit bevordert ook dat de uitkomsten van ons onderzoek maatschappelijk relevant zijn.

Het inhoudelijke kader hebben we nader geformuleerd op basis van onze gedeelde visie op zorg en de expertise die wij reeds hadden opgebouwd. Een aantal belangrijke gemeenschappelijke speerpunten zijn benoemd:

- levensloop en transities (longitudinaal onderzoek, transities tussen levensfasen en levensdomeinen)
- complexe problematiek (samengaan van symptomen behorend bij verschillende psychiatrische beelden en samengaan van somatische en psychiatrische beelden)
- systeemgerichte aanpak (family based assessment and treatment; systeemgerichte benadering Diamant, gericht op brede systeem van gezin, maar ook leeftijdsgenoten, collega's etc.)
- integrale zorg; goede wisselwerking tussen o.a. medische zorg, onderwijs, en bredere sociale dienstverlening. Hierbij is aandacht voor de efficiëntie en (kosten)effectiviteit van alle vormen van behandeling/begeleiding, met speciale aandacht voor interventies waarin innovatieve technologie gebruikt wordt. Met name interventies gericht op het bevorderen van de zelfredzaamheid (zelfstandigheid in dagelijkse vaardigheden) en kwaliteit van leven, het versterken van steun uit de directe sociale omgeving (het systeem; gezin, school, verenigingen, leeftijdsgenoten, werk), en de gehele levensloopbegeleiding hebben onze aandacht. Gezien onze regio, is hierbij altijd aandacht voor diversiteit en multiculturaliteit.

**Vanaf eind 2013**, bij de nadere concretisering van het Autisme Expertisecentrum en de Academische Werkplaats Autisme, werd de keuze gemaakt om het inhoudelijke kader te vormen rondom aandachtsgebieden (specialismen) die een direct verband hebben met de behoeften uit de maatschappij (participatie, inclusieve samenleving) en hierop aansluitend de behoeften van cliënten die hun functioneren en kwaliteit van leven bepalen, zoals weergegeven in de piramide van Maslow:



Dusdanig ingekaderd, richt ons programma zich momenteel op de volgende **aandachtsgebieden (specialismen)**:

Lichamelijke behoeften:

- Slapen (zie Melatonine studie, pagina 17)
- Eten (zie Hap voor Hap, Stap voor Stap, pagina 14)
- Seksualiteit (zie Tackling Teenage, pagina 7)

Veiligheid en zekerheid:

- Sociaal steun systeem (zie Social Spectrum Study, pagina 8)
- Goede toegang tot benodigde zorg (zie Social Spectrum Study, pagina 8, en Zorgstandaard, pagina 17)
- Wonen (zie Academische Werkplaats Autisme, pagina 11)

Sociaal contact:

- Vriendschappen (zie ACCEPT, pagina 12) en sociale cognitie (Virtual Reality, pagina 18)
- Intieme relaties (zie Tackling Teenage, pagina 7) en doorontwikkeling Ik Puber (pagina 14)
- Beperken van gedragsproblemen (zie SPARTA, pagina 16, en Yulius-HORIZON groep, pagina 16)

Waardering en Erkenning:

- Arbeid (zie Academische Werkplaats Autisme, pagina 6 en 13)

Zelfontplooiing:

- Onderwijs (zie FLOW, pagina 10 en MOVING, pagina 12)
- Ontwikkelingsbeloop (zie GAME, pagina 6)

Deskundigheid omtrent deze aandachtsgebieden ligt verankerd bij de senior onderzoekers, die onderzoeksprojecten rondom deze aandachtsgebieden (specialismen) leiden en als ontwikkelmentor deskundigheid uitwisselen met zorgprofessionals als onderdeel van het Autisme Expertise Centrum. Zo professionaliseren en innoveren zij gezamenlijk de zorg, kennis en opleidingen rondom deze specialismen.

**In 2015** is gekozen om *inhoudelijk nog nader te focussen*, ingegeven vanuit de behoefte aan een duidelijke maatschappelijke waarde, diepgaandere specialisatie en het efficiënter inzetten van middelen. De bestaande expertise op alle aandachtsgebieden zal onderhouden worden middels de expertiseraad en verspreid worden via het Expertisecentrum. De expertise zal worden voort gezet, verdiept en uitgebreid op het gebied van het stimuleren van sociaal-communicatieve vaardigheden (t.b.v. goede sociale relaties en daarmee samenlevingsparticipatie) in de levensfase van de jeugd tot de volwassenheid (leeftijd 10-35) binnen alle in deze levensfase relevante sociale domeinen (school, leeftijdsgenoten, partners, werk, zorg).

Voor verdere verdieping wordt verwezen naar het gezamenlijke Onderzoeks- en Innovatie & Educatie Programma Autisme van Yulius & Erasmus MC van 22 maart 2017 geschreven door Kirstin Greaves-Lord. Bijlage wordt toegevoegd.

## Bijlage 2

### Data-analyse ROM Yulius Autisme

22-07-2015

*Annette Slager, GZ-psycholoog Yulius Autisme en coördinator ROM*  
*Sylvana Robbers, senior onderzoek Yulius Academie en projectleider ROM II*

#### Inleiding

Routine Outcome Monitoring (ROM) is een vast onderdeel van de behandeling bij Yulius Autisme. Het monitoren van cliënten is een belangrijk instrument om kwaliteit en effectiviteit zichtbaar te maken. Yulius Autisme biedt klinische, deeltijd en poliklinische behandeling en woonbegeleiding aan cliënten met een autismespectrumstoornis in verschillende levensfasen.

ROM heeft verschillende uitgangspunten, samen te vatten als: behandelen, leren, verantwoorden en onderzoeken (Keet et al. (2012)). Het primaire doel is de handelingsgerichte diagnostiek. De behandelaar maakt op basis van de ROM-resultaten een individueel profiel wat ondersteunend kan zijn bij het opstellen en bijstellen van het behandelplan (Hafkenscheid, 2010). Tevens wordt hiermee een database opgebouwd die inzicht kan bieden in onze cliëntenpopulatie en waarmee diverse behandelgroepen onderscheiden kunnen worden en inzichtelijk gemaakt kan worden welke factoren bijdragen aan een effectieve behandeling. Vanuit onderzoek is bekend dat zowel neuropsychologische als persoonlijkheidsfactoren een voorspellende rol spelen bij de behandeling (o.a. Teunisse, et al., 2007).

#### Eerder analyses

In de afgelopen jaren zijn er meerdere analyses uitgevoerd naar de ROM-resultaten.

Hieronder volgt een overzicht en de implicaties die uit deze onderzoeken volgden:

- Analyse van effectmetingen in de Steiger. Presentatie op Steiger Congres (2010) door I. van Steijn en A. Slager en op de Yulius Wetenschapsmarkt (2011).

Op basis van deze analyses is geconstateerd dat ouders gedurende een klinische behandeling beperkte verbeteringen zagen, ondanks forse problemen bij aanvang. Na deze bevinding is ervoor gekozen om de ouders nadrukkelijker te betrekken bij de behandeling, om generalisatie van de geleerde vaardigheden te bevorderen. Hiervoor is onder andere een ouderbegeleider en systeemtherapeut ingezet.

Tevens is geconstateerd dat er weinig resultaten naar voren kwamen vanuit de copingvragenlijst. Ook bij voormeting bleek dat er weinig zicht gekregen werd op de copingvaardigheden van jongeren. Geconstateerd werd dat de afgenomen vragenlijst, de UCL, te moeilijk taalgebruik bevatte voor de jongeren met autisme. Er is gestopt met afname van deze lijst. In het kader van diagnostiek wordt nu gekozen voor de Cognitive Emotion Regulation Questionnaire die zich meer richt op concrete gedachten.

In zijn algemeenheid werd geconstateerd dat interpretatie van de resultaten zeer voorzichtig moest gebeuren. Soms leek er op individueel niveau bijvoorbeeld geen sprake te zijn van verbetering maar van verslechtering. Dit betekende echter dat een jongere problemen ging herkennen en was daarmee een positief signaal.

- Analyse van competentiebeleving bij jongeren met autisme en samenhang met IQ, leeftijd, sociale problemen en depressieve kenmerken. Hofreeraat Yulius (2013) en op Voorjaarscongres NVvP (2014) door A. Slager

Uit dit onderzoek kwam naar voren dat een laag gevoel van eigenwaarde samenhangt met depressieve kenmerken. Bovendien bleek intelligentie negatief samen te hangen met gevoel van eigenwaarde. Dus hoe slimmer een cliënt, hoe lager zijn gevoel voor eigenwaarde en hoe groter het risico op depressieve kenmerken. Opvallend was dat de groep jongeren die zelf sociale problemen rapporteerden, een sterk negatief beeld had van alle competentiegebieden. Behandelaars werden hierdoor meer bewust van het risico op depressieve kenmerken bij jongeren die zich bewust werden van hun beperkingen.

- Analyse van opvoedbelasting bij cliënten divisie Autisme. Terugkoppeling medewerkersenquête. Presentatie Divisieochtend (2014) door S. Robbers en A. Slager

Geconcludeerd werd dat medewerkers de domeinen kwaliteit van leven, dagelijks functioneren en opvoedbelasting het belangrijkste vonden voor de ROM. Tevens werd geconcludeerd dat men de hoeveelheid vragenlijsten als een te grote belasting zag voor ouders, cliënt en behandelaar. Hierdoor kwam de behandelaar onvoldoende toe aan een gedegen terugkoppeling aan de cliënt. Na deze constatering is ervoor gekozen het ROM-instrumentarium in te korten. De behandelaar werd meer uitgedaagd om zelf een keuze te maken die past bij het behandeltraject, naast een aantal verplichte vragenlijsten.

Daarnaast werd geconstateerd dat bij alle zorgtypen (ambulant, deeltijd en kliniek) ouders een hoge opvoedbelasting ervoeren bij voormeting. Bij de klinische groep was er sprake van een significante vooruitgang bij vervolgmeting. Dit resultaat heeft ertoe geleid dat gedurende de deeltijd en poliklinische behandeling de ouderbegeleider en systeemtherapeut meer nadrukkelijk zijn betrokken.



## Analyse

Voor de huidige analyses is gebruik gemaakt van aparte databestanden per meetinstrument. Bij de totstandkoming van de databestanden is gebruik gemaakt van de expertise van het Kenniscentrum KJP. Speciale dank gaat hierbij uit naar Pieter Koppelaar, Jan Berend Dusink en naar onze eigen datawarehouse-beheerder Ron Trompper. De databestanden zijn opgebouwd uit meerdere zorgtrajecten per cliënt. Binnen elk zorgtraject hebben we een selectie toegepast waarbij er maximaal 4 metingen overbleven: voormeting (T1), vervolgmeting na 6 maanden (T2), vervolgmeting na 12 maanden (T3) en een nameting bij afsluiting van het zorgtraject (T4). Wanneer cliënten geen nameting hebben, komt dat voornamelijk omdat deze cliënten nog in zorg zijn. Indien T-scores beschikbaar zijn van de benodigde totaal- en subschalen (in plaats van ruwe scores), gebruiken we deze bij de analyses.

Bij de analyses zijn we als volgt te werk gegaan:

1. Selectie van 1 zorgtraject per cliënt
2. Analyse van beschrijvende statistieken per subschaal
3. Gepaarde T-toetsen voor het verschil tussen T1-T2, T1-T3 en T1-T4
4. Berekening van de effectgrootte van het verschil tussen T1-T2, T1-T3 en T1-T4
5. Berekening van het percentage cliënten dat tijdens elk meetmoment in het klinische gebied scoort
6. Berekening van het percentage cliënten dat in de periode T1-T4 een klinisch betrouwbare verandering bereikt (de zogenoemde *reliable change*, RC).

### *Gepaarde T-toetsen*

Bij de gepaarde T-toetsen hanteren we een p-waarde van 0.05. De N (=aantal cases) is per toets verschillend. Dit heeft ermee te maken dat de groep cliënten die zowel op T1 als op T2 een meting heeft, wellicht een andere is dan de groep cliënten die zowel op T1 als op T4 een meting heeft. We rapporteren in dit verslag de N van het totaal aantal metingen per meetmoment. De wisselende N per T-toets rapporteren we niet, maar deze valt in de praktijk altijd lager uit dan de gerapporteerde N. Het is hierdoor ook goed mogelijk dat in deze rapportage ergens een klein effect zichtbaar is (effectgrootte), terwijl de gepaarde T-toets niet significant is, of andersom. We rapporteren de p-waarde van de toets wanneer deze significant is (zie kolom Sign.). Overige statistische informatie omtrent deze toets rapporteren we niet.

### *Berekening effectgrootte*

We berekenen effectgroottes (of effectsizes, ES) om uitdrukking te geven aan de mate van verandering op de totaal- en subschaalscores. De effectgrootte zegt iets over hoe 'groot' de verandering is van de score op de nameting (T2, T3 of T4) ten opzichte van de voormeting (T1). De bekendste index voor effectgrootte is Cohen's D, deze hebben we gebruikt. De berekening van de effectgrootte is gebaseerd op de gemiddelden en standaardafwijkingen. Grote verschillen tussen voor- en nameting tezamen met kleine standaardafwijkingen leiden tot een grote effectgrootte; het effect van de interventie of tijd is dan groot. In de sociale wetenschappen wordt vaak de volgende indeling voor interpretatie van effectgroottes gehanteerd (zie ook [www.nji.nl/effectgrootte](http://www.nji.nl/effectgrootte)):

**Interpretatie Cohen's D:**

een waarde tussen	wijst op
1.3 en hoger	een zeer groot effect
.80 en 1.29	een groot effect
.50 en .79	een middelgroot effect
.20 en .49	een klein effect
0 en .19	geen of een verwaarloosbaar effect

Omdat in de berekening van de effectgrootte rekening wordt gehouden met de totale N per meetinstrument, kan dit resultaat in deze rapportage soms tegenstrijdig lijken met de uitkomst van de gepaarde T-toets.

*Percentage cliënten in klinisch gebied*

Bij de berekening van het percentage cliënten waarvan de score in het klinische gebied valt, zijn we uitgegaan van de uit de literatuur bekende *clinical cut-off*. Deze verschilt per meetinstrument. De waarde van deze grensscore halen we uit QuestManager. Bij twijfel over de juistheid van deze grensscore, hanteren we een afwijking van 1 standaarddeviatie van het gemiddelde. Bijvoorbeeld, de CBCL heeft een gemiddelde van 50 (T-score) en een standaardafwijking van 15. Cliënten die 65 punten of hoger scoren, hebben een score in het klinische gebied.

*Percentage cliënten RC*

Bij de berekening van het percentage cliënten dat in de periode T1-T4 een klinisch betrouwbare verandering bereikt, hanteren we het principe van de *reliable change* (Jacobson, & Truax, 1991). Dat is de minimale scoreverandering die een cliënt moet bereiken om te kunnen spreken van een klinisch betrouwbare verandering. We berekenen de verschilscore tussen T1-T4 en bepalen vervolgens of deze score groter of kleiner is dan de RC-waarde. Deze waarde (ook wel de RC-index genoemd, RCI) verschilt per meetinstrument. De RCI is afhankelijk van de betrouwbaarheid van het meetinstrument en de variabiliteit van de scores. Informatie over de waarde van de RCI halen we uit QuestManager.

*Doelgroep*

Er is gebruikgemaakt van ROM-data van cliënten die vanaf 2008 in zorg zijn geweest bij Yulius Autisme. Het betreft 2969 unieke cliënten met een hoofddiagnose in het autismespectrum. Hiervan is 80% man. De cliënten zijn geboren tussen 1935 en 2012.

*Instrumenten*

In tabel 2 staat een overzicht van het ROM-instrumentarium. Er staat aangegeven in welke periode de vragenlijst deel uitmaakte van de ROM-instrumenten. De dikgedrukte instrumenten maken deel uit van deze analyse.

**Tabel 2** ROM-instrumenten

Vragenlijst	Afnameperiode	Leeftijdsgerechtigd	Informant	Meetdomein	
<b>Aseba-lijsten</b>	<b>CBCL</b>	2011-heden	1,5 - 5 en 6 - 18	Ouder	Psychopathologie
	TRF	2011-heden	1,5 - 5 en 6 - 18	Leerkracht	
	YSR	2011-heden	11 - 18	Kind	
	<b>ABCL</b>	2011-2014	18-59	Derde	
	ASR	2011-2014	18-59	Cliënt	
Brief Symptom Inventory		2011-2014	18+	Cliënt	Psychopathologie
Symptom Checklist-90		2008-2011	18+	Cliënt	Psychopathologie
Strength and Difficulties Questionnaire		2008-2011	4-18	Ouder kind	Psychopathologie
<b>Social Responsiveness Scale</b>		2008-heden	4 - 18 en 18+	Derde cliënt	Sociale responsiviteit - stoornisspecifieke psychopathologie
<b>Kidscreen</b>		2013-heden	8 - 18	Ouder kind	Kwaliteit van Leven
<b>Manchester Short Assessment of Quality of Life</b>		2013-heden	18+	Cliënt	Kwaliteit van Leven
<b>Opvoedbelasting Vragenlijst</b>		2011-heden	0 - 18	Ouder	Opvoedbelasting
Vragenlijst Gezinsfunctioneren		2008-2011	0-18	Ouder	Gezinsfunctioneren
Outcome Questionnaire-45			18+	Cliënt	Functioneren
<b>Competentiebelevingschaal Kinderen/Adolescenten</b>		2008-heden	8 - 12 en 12- 18	Cliënt	Competentiebeleving
<b>Behavioural Rating Inventory of Executive Functioning</b>		2008-heden	4- 18 en 18-65	Derde cliënt	Executief functioneren

## Resultaten

Voor elke ROM-vragenlijst die in deze analyse is meegenomen wordt een tabel gepresenteerd waarin de grootte van de groep vermeld staat, de gemiddelde scores en standaarddeviatie, het resultaat van de gepaarde t-toets, de effect size en voor enkele vragenlijsten wordt het percentage cliënten vermeld die op elk meetmoment een score hebben in het klinische gebied en het percentage cliënten die een significante verbetering laten zien op T4 volgens de reliable change index.

### Psychopathologie (Aseba-lijsten)

Aanwezige psychopathologie wordt door ouders van cliënten < 18 jaar in hoge mate gerapporteerd bij aanvang behandeling en dan met name internaliserende problemen. Vanwege inhoudelijke relevantie focussen we op twee subschalen, namelijk 'teruggetrokken/depressief gedrag' en 'sociale problemen'. Op beide schalen wordt verhoogd gescoord bij aanvang behandeling.

Gedurende de behandeling is een significante verbetering zichtbaar op de totaalscore, internaliserende en externaliserende schaal en op de subschaal 'sociale problemen'. De hoge score bij aanvang op 'teruggetrokken/depressief gedrag' verbetert echter niet.

	CBCL (T-scores)				Effect grootte	% klinische gebied	% RC (N=128)
	N	Mean	SD	Sign.			
Totaal T1	684	67,21	10,14			68	
Totaal T2	258	66,22	8,90	n.s.	0,10	59	
Totaal T3	229	65,87	8,25	<.05**	0,14	60	
Totaal T4	223	64,16	11,46	<.05***	0,29*	56	16
Internaliseren T1	684	68,57	41,29			69	
Internaliseren T2	258	65,10	11,83	n.s.	0,10	62	
Internaliseren T3	229	65,66	10,37	n.s.	0,08	61	
Internaliseren T4	223	65,23	12,36	n.s.	0,09	62	10
Externaliseren T1	684	62,55	11,16			46	
Externaliseren T2	258	61,47	10,45	n.s.	0,10	41	
Externaliseren T3	229	61,10	9,49	<.05**	0,13	36	
Externaliseren T4	223	58,93	12,14	<.05***	0,32*	36	16
Angstig/Depressief T1	684	65,70	12,54			56	
Angstig/Depressief T2	258	64,85	11,38	n.s.	0,07	54	
Angstig/Depressief T3	229	64,48	10,49	<.05**	0,10	51	
Angstig/Depressief T4	223	64,03	12,96	n.s.	0,13	52	14
Teruggetrokken/ Depressief T1	684	68,96	12,02			67	
Teruggetrokken/ Depressief T2	258	68,12	10,99	n.s.	0,07	67	

Teruggetrokken/ Depressief T3	229	67,50	10,59	n.s.	0,13	59	
Teruggetrokken/ Depressief T4	223	67,12	13,00	n.s.	0,15	61	9
Sociale problemen T1	684	66,31	10,81			60	
Sociale problemen T2	258	66,09	9,47	n.s.	0,02	59	
Sociale problemen T3	229	65,66	8,83	<.05**	0,06	55	
Sociale problemen T4	223	63,78	11,45	n.s.	0,23*	51	14

\* kleine verbetering

\*\* significant verschil tussen meetmoment 1 en 3 obv paired t-test

\*\*\* significant verschil tussen meetmoment 1 en 4 obv paired t-test

Derden van volwassen cliënten rapporteren bij aanvang behandeling minder aanwezige psychopathologie dan bij de jongere cliënten zichtbaar is. De mate van internaliserende problematiek is het hoger dan externaliserende problematiek. Ook bij deze groep teruggetrokken/depressief gedrag het meest gerapporteerd. Er is een significante verbetering zichtbaar gedurende de behandeling op alle genoemde schalen. Hierbij valt op dat er met name een verbetering is te zien in de eerste zes maanden en bij afsluiting behandeling.

ABCL (T-scores)							
	N	Mean	SD	Sign.	Effect grootte	%	klinische gebied
Totaal T1	220	62,66	7,54		0,24*	40	
Totaal T2	99	60,77	8,58	<.01**	0,14	28	
Totaal T3	82	61,62	7,56	n.s.	0,04	35	
Totaal T4	73	62,37	8,96	<.05	0,35*	34	
Internaliseren T1	220	68,40	9,54		0,22*	63	
Internaliseren T2	99	64,96	10,09	<.005**	0,06	50	
Internaliseren T3	82	66,55	9,52	n.s.	0,04	55	
Internaliseren T4	73	66,82	10,89	<.001***	0,24*	59	
Externaliseren T1	220	57,87	8,08		0,14	17	
Externaliseren T2	99	57,58	8,88	<.05**	0,04	21	
Externaliseren T3	82	57,33	8,64	n.s.	0,35*	22	
Externaliseren T4	73	57,97	7,95	n.s.	0,19	14	
Angstig/Depressief T1	220	66,36	9,65		0,19	56	
Angstig/Depressief T2	99	63,67	10,86	<.01**	0,16	44	
Angstig/Depressief T3	82	64,68	10,02	n.s.	0,03	45	
Angstig/Depressief T4	73	65,12	10,36	<.001***	0,07	47	
Teruggetrokken/ Depressief T1	220	70,64	10,58		-0,02	68	

Teruggetrokken/ Depressief T2	99	68,39	9,54	<.05**	0,27*	62
Teruggetrokken/ Depressief T3	82	70,01	10,29	n.s.	0,17	73
Teruggetrokken/ Depressief T4	73	70,22	11,45	<.05***	0,13	69

\* kleine verbetering

\*\* significant verschil tussen meetmoment 1 en 2 obv paired t-test

\*\*\* significant verschil tussen meetmoment 1 en 4 obv paired t-test

	YSR (T-scores)						
	N	Mean	SD	Sign.	Effect grootte	% klinische gebied	% RCI (N=62)
Totaal T1	339	58,75	9,621			29	
Totaal T2	112	55,91	10,280	n.s.	0,29	25	
Totaal T3	110	55,94	10,141	<0.001	0,29	17	
Totaal T4	127	56,16	9,614	n.s.	0,27	24	16
Angstig/Depressief T1	339	60,48	9,948			31	
Angstig/Depressief T2	112	58,40	10,290	n.s.	0,21	21	
Angstig/Depressief T3	110	58,72	10,259	n.s.	0,18	20	
Angstig/Depressief T4	127	59,80	10,660	n.s.	0,07	25	3
Teruggetrokken/ Depressief T1	339	59,62	8,828			20	
Teruggetrokken/ Depressief T2	112	58,81	9,881	n.s.	0,09	20	
Teruggetrokken/ Depressief T3	110	59,75	8,781	n.s.	-0,01	26	
Teruggetrokken/ Depressief T4	127	59,39	9,239	n.s.	0,03	24	2
Sociale problemen T1	339	60,72	8,862			30	
Sociale problemen T2	112	59,37	8,696	n.s.	0,15	22	
Sociale problemen T3	110	59,55	7,676	0.05	0,14	26	
Sociale problemen T4	127	58,57	7,904	n.s.	0,25	21	3
Internaliseren T1	339	60,63	10,256			37	
Internaliseren T2	112	57,44	11,746	0.05	0,30	23	
Internaliseren T3	110	58,19	11,338	0.01	0,23	26	
Internaliseren T4	127	58,41	11,458	n.s.	0,21	23	8
Externaliseren T1	338	55,42	9,307			18	
Externaliseren T2	112	52,66	9,045	n.s.	0,30	12	
Externaliseren T3	110	51,82	9,459	<0.001	0,39	6	
Externaliseren T4	127	51,98	9,402	<0.01	0,37	10	15

Uit de zelfrapportages blijkt dat met name vooruitgang wordt geboekt op het gebied van externaliserende problematiek, maar ook internaliserende problematiek vermindert.

### Sociale responsiviteit

Ouders rapporteren forse beperkingen op het gebied van de sociale responsiviteit bij kinderen < 18 jaar. Gedurende de behandeling is er weinig verbetering zichtbaar.

SRS – Kind ouderversie						
	N	Mean	SD	Sign.	Effect size	% klinisch gebied
Totaalscore T1	681	73,49	12,71			75
Totaalscore T2	136	72,32	12,88	ns.	0,09	71
Totaalscore T3	143	71,08	12,11	<.05*	0,19	67
Totaalscore T4	172	72,28	13,59	ns.	0,09	69

\* significant verschil tussen meetmoment 1 en 3 obv paired t-test

Bij de volwassen cliënten is er een verschil tussen zelfrapportage en informantrapportage zichtbaar. Informanten rapporteren meer beperkingen op het gebied van sociale responsiviteit. Zowel cliënten zelf als informanten rapporteren een verbetering gedurende de behandeling.

SRS- Adult zelfrapportage						
	N	Mean	SD	Sign.	Effect size	% klinisch gebied
Totaalscore T1	370	66,17	13,75			55
Totaalscore T2	87	64,68	13,19	ns.	0,11	47
Totaalscore T3	120	60,75	11,95	ns.	0,41*	38
Totaalscore T4	123	61,63	11,97	<.001**	0,34*	42

\* kleine verbetering

\*\* significant verschil tussen meetmoment 1 en 4 obv paired t-test

SRS-Adult informant						
	N	Mean	SD	Sign.	Effect size	% klinisch gebied
Totaalscore	342	69,29	11,79			64
Totaalscore	130	64,89	10,39	<.001**	0,39*	46
Totaalscore	126	67,04	10,27	ns.	0,20*	60
Totaalscore	137	68,98	11,20	<.001***	0,03	64

\* kleine verbetering

\*\* significant verschil tussen meetmoment 1 en 2 obv paired t-test

\*\*\* significant verschil tussen meetmoment 1 en 4 obv paired t-test

## Executief functioneren

Ouders rapporteren in wisselende mate problemen met het executief functioneren van cliënten < 18 jaar. Er is een significante verbetering zichtbaar na 12 maanden behandeling.

BRIEF ouderversie							
	N	Mean	SD	Sign.	Effect grootte	% klinische gebied	% RC
Totaal T1	171	62,24	10,27			46	
Totaal T2	73	61,11	9,38	ns.	0.11	37	
Totaal T3	59	60,78	8,79	<.05**	0.15	34	
Totaal T4	110	60,88	9,89	ns.	0.13	36	14

## Kwaliteit van leven

Voor de totaalscore van de Kidscreen en de Mansa zijn helaas nog geen normgegevens beschikbaar, het is daarom niet te bepalen of onze cliënten hoog danwel laag score. Met t-toetsen zijn geen significante veranderingen gemeten. Bij cliënten < 18 jaar rapporteren ouders wel een verbetering in kwaliteit van leven bij afsluiten en volwassen cliënten rapporteren ook een kleine tot middelgrote verbetering na zes maanden en bij afsluiting.

Kidscreen-ouderversie					
	N	Mean	SD	Sign.	Effect size
Totaalscore T1	415	90,15	12,39		
Totaalscore T2	259	92,53	13,74	ns.	-0,18
Totaalscore T3	232	92,06	11,99	ns.	-0,15
Totaalscore T4	228	93,41	13,51	ns.	-0,26*

\*kleine verbetering

MANSA					
	N	Mean	SD	Sign.	Effect size
Totaalscore T1	117	58,96	11,34		
Totaalscore T2	20	53,85	13,50	ns.	0,44*
Totaalscore T3	40	60,68	11,96	ns.	-0,15
Totaalscore T4	26	64,81	10,23	ns.	-0,52**

\* kleine verslechtering

\*middelgrote verbetering

## Competentiebeleving

Op basis van de gemiddelde score is het lastig aan te geven of cliënten zichzelf afwijkend scoren ten opzichte van leeftijdsgenootjes, omdat zowel een hoge als een lage score afwijkend is. Er zijn weinig significante verbeteringen zichtbaar, enkel na zes maanden behandeling op 'sociale acceptatie'.

CBSA					
	N	Mean	SD	Sign.	Effect size
Sociale Acceptatie T1	311	33,69	30,49		
Sociale Acceptatie T2	84	32,76	29,95	< .05*	0,03
Sociale Acceptatie T3	145	31,36	26,27	ns.	0,08
Sociale Acceptatie T4	185	37,94	30,36	ns.	-0,14
Hechte vriendschap T1	289	34,66	28,00	ns.	-0,02
Hechte vriendschap T2	75	35,33	28,09	ns.	0,11
Hechte vriendschap T3	138	31,78	25,66	ns.	-0,09
Hechte vriendschap T4	175	37,36	28,55	ns.	0,04
Gevoel van eigenwaarde T1	294	44,18	31,64	ns.	0,17
Gevoel van eigenwaarde T2	78	43,06	34,63	ns.	0,03
Gevoel van eigenwaarde T3	134	38,87	30,64	ns.	0,03
Gevoel van eigenwaarde T4	185	43,35	32,44	ns.	0,08

\* significant verschil tussen meetmoment 1 en 2 obv paired t-test

## Opvoedbelasting

Bij aanvang behandeling rapporteren veel ouders een forse opvoedbelasting. Als gekeken wordt naar de effect size dan is een kleine verbetering zichtbaar gedurende de behandeling. Dit is niet gevonden bij de gepaarde t-toets, maar is waarschijnlijk te verklaren door de kleinere steekproef.

OBVL							
	N	Mean	SD	Sign.	Effect size	% klinisch gebied	% RC
Totaalscore T1	220	65,82	10,09			64	
Totaalscore T2	179	64,47	9,76	ns.	0,14	54	
Totaalscore T3	131	63,66	10,37	ns.	0,21*	57	
Totaalscore T4	118	63,03	11,66	ns.	0,26*	52	32

\* kleine verbetering



## Discussie en implicaties

De resultaten van deze data-analyse roepen vooral op tot meer en grondiger onderzoek. Hier wordt in de komende periode ook tijd aan besteed en in november volgt hierover een presentatie op het congres dat Yulius Autisme organiseert.

Er zijn enkele significante resultaten zichtbaar. Een opvallend resultaat is bijvoorbeeld de verbetering van de sociale responsiviteit die zichtbaar is bij volwassen cliënten maar niet bij cliënten < 18 jaar. Inmiddels wordt voor jongeren tussen de 12 en 18 jaar een nieuwe vorm van sociale vaardigheidstraining geboden, de Peers training. Dit is een evidence based training en het is interessant om de komende tijd te onderzoeken of met deze training wel significante verbeteringen te behalen zijn in de sociale responsiviteit.

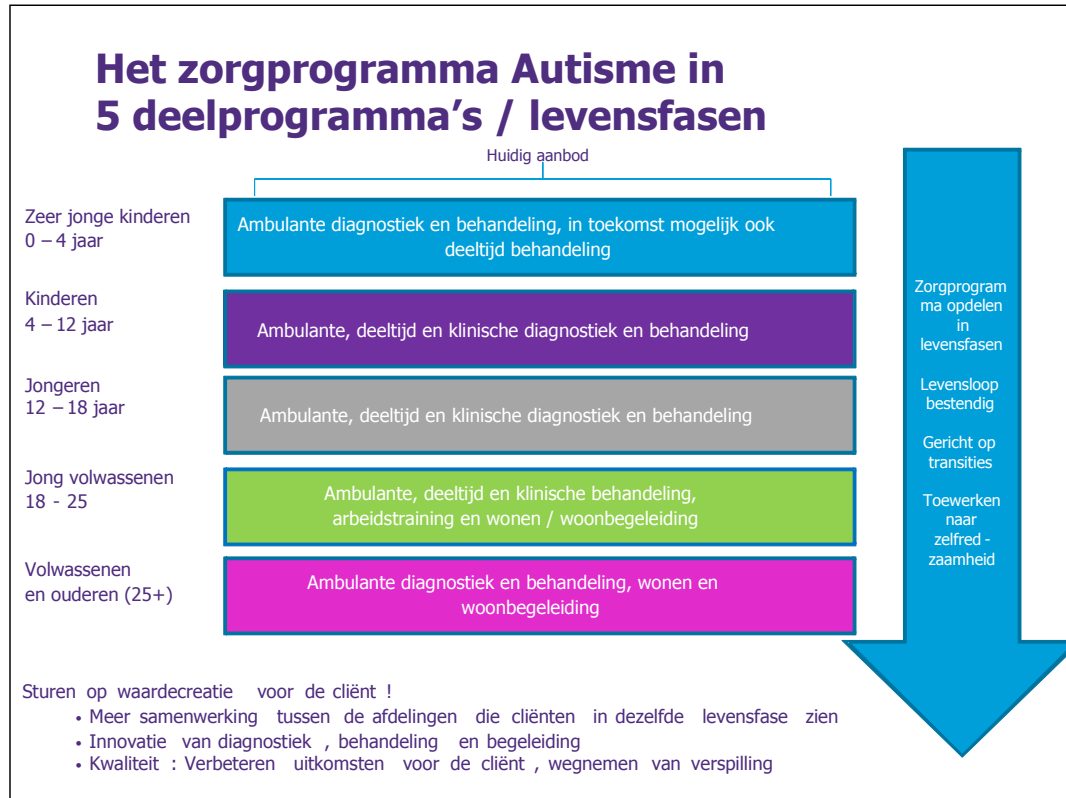
De huidige resultaten lijken aan te geven dat volwassen cliënten iets sneller verbetering laten zien dan cliënten < 18 jaar. Dit is nog een hele voorzichtige aanwijzing en meer onderzoek is nodig om dit verder uit te zoeken.

Dit onderzoek heeft zich helaas nog niet kunnen richten op de diverse behandelvormen die Yulius Autisme aanbiedt. Het is interessant om te kijken of er een verschil zichtbaar is tussen de zorgtypen kliniek, deeltijd en polikliniek.

Tevens is van belang om een systeem te ontwikkelen waarmee data gemakkelijker door onderzoekers gebruikt kan worden. Er is hiervoor een samenwerking tot stand gekomen met de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie (KJP) van het LUMC waarbij Yulius Autisme participeert in het project Research Data Infrastructure (RDI).

## Bijlage 3

### Zorgprogramma's Yulius Autisme



## Bijlage 4

### Kwaliteitseisen Autisme zorg

Uitgangspunt:

Kwaliteit van leven met een diagnose autisme\* door:

1. Toegankelijke en gespecialiseerde autismezorg \* op alle levensgebieden ((vroeg)diagnostiek, onderwijs, werk, dagbesteding, wonen, vrije tijd) met aandacht voor continuïteit en kwaliteit. De zorg moet verantwoord en effectief zijn en tevens passend, veilig, tijdig, zinvol en integraal. Daarbij voldoende aanwezig (met inzicht in wachtlijsten voor diagnostiek alsook voor behandeling) en met aandacht voor voldoende keuzemogelijkheden en behoefte aan keuze-ondersteuning.
2. Geactualiseerde en multidisciplinaire Levensloopbegeleiding; passende, pro-actieve, integrale, individuele, veilige, positieve en tijdige ondersteuning bij overgangen in de diverse levensfasen (zoals bij onderwijs, werk, dagbesteding, wonen, vrijetijdsbesteding) door vaste, voorspelbare, kundige en geschoolde behandelaars en begeleiders met aantoonbare autisme-kennis. Ondersteuning niet pas inzetten bij problemen, maar beschikbaar stellen vanaf moment diagnosestelling of vermoeden van diagnose autisme om zo ook bij (redelijk) zelfstandig functionerenden verergering van (mogelijke) problemen te voorkomen.
3. Excessen moeten worden voorkomen door vroegtijdige interventies door integrale en ervaren autisteteams met ervaring bij complexe hulpvragen , waarbij aandacht is voor comorbide stoornissen (denk aan autisme en een verstandelijke beperking) en met aandacht van gehele traject, ook na afloop van de interventie door een autisteteam. Te snel sluiten van dossiers moet worden voorkomen en preventie van crisissituaties moet voorop staan.
4. Klinische verblijfszorg in gespecialiseerde autisme-instellingen en wooninitiatieven bevorderen. Organisaties die bovenregionaal en in samenwerkingsverband opereren (Convenant Autisme), die participeren in wetenschappelijk onderzoek ter bevordering van een optimale kwaliteit van leven, waarbij indien nodig ook externe autismedeskundigheid wordt ingeroepen.
5. Zorg aanpassen op het individuele autisme. Niet bij voorbaat individuele begeleiding of groepsmogelijkheden inzetten of uitsluiten, maar individueel maatwerk leveren met persoonlijke ontwikkeling als doel. De hulpvraag moet het uitgangspunt zijn en niet IQ, onderwerp, aanbod of wijze van financiering. Ondersteuning bij het formuleren van de juiste hulpvraag is hierbij essentieel.
6. Eigen regie van persoon met autisme bevorderen door zinvolle, praktische hulp en ondersteuning op meerdere manieren beschikbaar te stellen (zoals door apps, trainingen, gespreksgroepen, lotgenotencontact, preventieve begeleiding door coach) om vaardigheden te vergroten. Hiermee wordt sociaal isolement voorkomen en deelname aan de maatschappij en individuele ontwikkeling bevorderd.
7. Voldoende kennis, begrip en acceptatie van alle vormen van autisme in maatschappij, met aandacht voor de (eventuele) communicatieproblematiek, intelligentieverschillen en co-morbide stoornissen.
8. Naasten betrekken(ouders, partners, familieleden en andere mantelzorgers) bij

behandeling en begeleiding door met hen samen te werken en onderdeel van de behandeling en begeleiding te laten zijn. Door naasten expliciet bij behandeltrajecten te betrekken kan overbelasting in vroeg stadium aan de orde komen. De erfelijke component moet hierbij in acht genomen worden.

9. Implementatie van richtlijnen jeugd en volwassenen bevorderen en effectiviteit autismebehandelingen meetbaar maken

10. Aandacht voor de ontwikkeling van nieuwe behandel- en begeleidingsmethoden, therapieën en indicatoren om verbeteringen in autismezorg in beeld te brengen en te houden.

\*Met autisme worden nadrukkelijk alle vormen van autisme bedoeld

(ASS, Autismspectrumstoornis, Klassiek Autisme, Asperger, PDD-NOS en McDD).

\*Met zorg wordt nadrukkelijk alle vormen van behandeling, begeleiding en ondersteuning bedoeld.