

Praktijktest conceptringlijn voor autismespectrumstoornissen bij kinderen en jongeren in de jeugdgezondheidszorg

5

10

15

20 **Henny Sinnema**
Geurt van de Glind

25



30



35 **Trimbos-instituut**
Utrecht, November 2013

Inhoud

1.	Inleiding.....	3
1.1	Aanleiding.....	3
1.2	Doelstelling en onderzoeksvragen	3
5	2. Methode.....	4
2.1	Doelgroep en werving.....	4
2.2	Gegevensverzameling en analyse.....	4
3.	Resultaten	5
3.1	Deelnemers.....	5
10	3.2 Kenmerken van de richtlijn en gebruikersversie	5
3.3	Beïnvloedende factoren bij de uitvoering van de richtlijnaanbevelingen.....	6
	Bevorderende factor: afspraken maken over hoe te handelen bij een negatieve VWo score, zoals een arts consulteren of een kind eerder terug laten komen.	6
3.4	Bruikbaarheid en uitvoerbaarheid van de indicatoren.....	15
15	4. Aanpassingen in de conceptringlijn en concept gebruikersversie	16
5.	Conclusie en aanbevelingen	16
5.1	Conclusie	16
5.2	Ervaringen met de praktijktest	17
5.3	Aanbevelingen voor landelijke invoering van de richtlijn	18
20	5.3.1 Scholen in handelingsaanbevelingen	18
5.3.2	Handelingsaanbevelingen opnemen in het Digitaal Dossier Jeugdgezondheidszorg	19
5.3.3	Samenwerkingsafspraken in de keten maken.....	19
	Referenties	20
25	Bijlage 1	21
	Bijlage 3	23
	Commentaar op de concept gebruikersversie en de reactie van de richtlijn werkgroep	23
30	Commentaar op de concept samenvattingskaart en de reactie van de richtlijn werkgroep	33
	Commentaar op de concept richtlijn en de reactie van de richtlijn werkgroep	35

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

5 In opdracht van ZonMw heeft het Trimbos-instituut samen met een multidisciplinair
samengestelde richtlijnwerkgroep en de richtlijnadviescommissie (RAC) de
conceptrichtlijn voor autismespectrumstoornissen bij kinderen en jongeren in de
jeugdgezondheidszorg ontwikkeld. In de conceptrichtlijn staat de signalering, begeleiding
en toeleiding naar diagnostiek centraal. Eveneens is een concept gebruikersversie
10 inclusief een samenvattingskaart ontwikkeld, dit is een praktische vertaling van de
belangrijkste elementen uit de conceptrichtlijn.
Bekend is dat verschillende factoren de implementatie van richtlijnen kunnen stimuleren
of belemmeren (Grol & Wensing, 2006; Sinnema e.a. 2009; Mikolajczak e.a. 2009;
Burgers e.a., 2011). De factoren kunnen gerelateerd zijn aan: kenmerken van de
15 richtlijn of gebruikersversie zelf; de professional en/of de cliënt; de sociale omgeving; de
organisatie, inclusief de samenwerking in de keten, en aan de maatschappij. Om de
landelijke implementatie te vergroten is voor de totstandkoming van de definitieve
richtlijn en gebruikersversie een praktijktest uitgevoerd, eveneens in opdracht van
ZonMw. In de praktijktest is de concept gebruikersversie door verschillende JGZ teams
20 getest op bruikbaarheid, uitvoerbaarheid, gebruikersvriendelijkheid en
implementeerbaarheid en zijn beïnvloedende factoren bij de uitvoering van de concept
gebruikersversie in kaart gebracht. De uitkomsten van de praktijktest zijn verwerkt in de
richtlijn, de gebruikersversie en de samenvattingskaart. De praktijktest voor de
doelgroep 0-4 jaar vond plaats van maart tot juli en voor de doelgroep 4-19 jaar van
25 april tot augustus.
In onderhavige rapportage wordt na de inleiding (hoofdstuk 1) de methode voor de
uitvoering van de praktijktest beschreven (hoofdstuk 2), de resultaten (hoofdstuk 3) en
tot slot worden conclusies getrokken en aanbevelingen voor landelijke implementatie
van de richtlijn/gebruikersversie gedaan (hoofdstuk 4).

30

1.2 Doelstelling en onderzoeksvragen

Het doel van de praktijktest was het in kaart brengen van de bruikbaarheid,
uitvoerbaarheid, gebruikersvriendelijkheid en implementeerbaarheid van de concept
35 gebruikersversie voor autismespectrumstoornissen (ASS) bij kinderen en jongeren in de
jeugdgezondheidszorg. Op basis hiervan is de concept richtlijn en gebruikersversie

aangepast en definitief gemaakt en zijn aanbevelingen voor landelijke invoering van de richtlijn/gebruikersversie gedaan.

De vraagstellingen in de praktijktest waren:

- 5 1. Welke inhoudelijke en tekstuele aanpassingen zijn nodig in de richtlijn, gebruikersversie en samenvattingskaart?
2. Welke factoren beïnvloeden het gebruik van de aanbevelingen uit de gebruikersversie en welke randvoorwaarden zijn nodig voor het gebruik van de gebruikersversie in de praktijk?
- 10 3. Welke voorgestelde indicatoren (afgeleid van de aanbevelingen) zijn bruikbaar en uitvoerbaar?
4. Welke maatregelen zijn nodig voor landelijke invoering van de richtlijn?

2. Methode

2.1 Doelgroep en werving

- 15 Om zicht te krijgen op de bruikbaarheid, uitvoerbaarheid, gebruikersvriendelijkheid en implementeerbaarheid van de concept gebruikersversie voor
- autismespectrumstoornissen bij kinderen en jongeren in de jeugdgezondheidszorg, werden JGZ organisaties gevraagd mee te doen aan de praktijktest. De werving heeft in
- 20 samenwerking met het Nederlands Centrum Jeugdgezondheidszorg plaatsgevonden.

2.2 Gegevensverzameling en analyse

- De praktijktest bestond uit een startbijeenkomst (Bijlage 1); het uitvoeren van de concept richtlijnaanbevelingen voor de doelgroep 0-4 en 4-19 jaar (Bijlage 2); het in
- 25 kaart brengen van de beïnvloedende factoren per aanbeveling in een document door de teams; driewekelijkse telefonische voortgangbesprekingen en indien nodig e-mailcontact over de voortgang, die werden vastgelegd in een logboek; voor- en nameting van de uitvoer van de richtlijnaanbevelingen; een focusgroep per doelgroep (0-4 jaar en 4-19 jaar) met twee teamleden aan het eind van de praktijktest om verdieping aan te
- 30 brengen in de door de teams aangegeven feedback op de richtlijnproducten en de beïnvloedende factoren bij de toepassing van de handelingsaanbevelingen.
- Met de ouders zou eveneens een focusgroep plaatsvinden. De meeste ouders gaven aan niet deel te willen nemen vanwege de tijdsinvestering. Vanwege een te beperkt aantal deelnemers werd de focusgroep daarom niet uitgevoerd. De ouders stonden positief
- 35 tegenover een individueel telefonisch interview hetgeen resulteerde in telefonische interviews met ouders. Een en ander in overleg met Landelijke oudervereniging Balans en de NVA.

De inhoudelijke en tekstuele feedback op de richtlijn, gebruikersversie en samenvattingskaart zijn min of meer letterlijk overgenomen. De beïnvloedende factoren bij de verschillende richtlijnaanbevelingen die in de logboeken en werkplannen naar voren kwamen zijn vergeleken en samengevat. Deelnemers aan de focusgroepen en telefonische interviews werden van te voren geïnformeerd over het doel. De focusgroepen duurden gemiddeld 1.5 uur en de telefonische interviews gemiddeld 15 minuten. De informatie uit de focusgroepen en telefonische interviews is verwerkt in de resultaten.

Alle resultaten (zie paragraaf 3.Resultaten) zijn gerapporteerd op het niveau van de beïnvloedende factoren (kenmerken van de richtlijn of gebruikersversie zelf; individuele factoren van de professional en/of de cliënt; sociale omgevingsfactoren; organisatorische, keten en maatschappelijke factoren) voor zover aanwezig, en per richtlijnaanbeveling.

3. Resultaten

3.1 Deelnemers

Aan de praktijktest hebben drie jeugdgezondheidszorg (JGZ) organisaties deelgenomen. De werving verliep moeizaam, organisaties gaven aan mee te doen aan andere projecten en/of in een reorganisatie te zitten en bezig te zijn met de transitie van JGZ naar de gemeenten. Van de deelnemende organisaties bieden twee organisaties preventieve gezondheidszorg aan kinderen van 0 tot 4 jaar: Icare JGZ en Thebe JGZ BV; en een organisatie biedt JGZ aan kinderen van 4 tot 19 jaar: GGD Midden Nederland.

Icare JGZ nam deel met twee teams, Zwolle (jeugdarts en twee jeugdverpleegkundigen) en Ede (jeugdarts en jeugdverpleegkundige die video home trainer en Master SEN Autismespecialist is); Thebe JGZ BV met één team (twee jeugdartsen, drie jeugdverpleegkundigen, één manager) en GGD Midden Nederland met twee teams, Woerden (jeugdarts, sociaalverpleegkundige, doktersassistente) en Zeist (jeugdarts, jeugdverpleegkundige, doktersassistente). Alle deelnemers hebben deelgenomen aan de startbijeenkomst. In totaal zijn 9 moeders geïnterviewd over de ervaringen met de zorg voortkomend uit de toepassing van de handelingsaanbevelingen gedurende de praktijktest.

3.2 Kenmerken van de richtlijn en gebruikersversie

Kenmerken van de gebruikersversie kunnen van invloed zijn op het gebruik, zoals de inhoud, de vorm, de formulering en de lay-out. In bijlage 3 wordt de feedback van de deelnemers op de gebruikersversie beschreven en antwoord gegeven op de vraag 'Welke

inhoudelijke en tekstuele aanpassingen zijn nodig in de richtlijn, gebruikersversie en samenvattingskaart?' (Onderzoeksvraag 1). Alle opmerkingen van de deelnemende teams zijn aan de werkgroep voorgelegd. In hoofdstuk 4 wordt beschreven welk commentaar door de werkgroep is overgenomen en welke aanpassingen in de conceptrichtlijn en concept gebruikersversie zijn gedaan.

3.3 Beïnvloedende factoren bij de uitvoering van de richtlijnaanbevelingen

In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op onderzoeksvraag 2: Welke factoren beïnvloeden het gebruik van de aanbevelingen uit de gebruikersversie en welke randvoorwaarden zijn nodig voor het gebruik van de gebruikersversie in de praktijk? Per richtlijnaanbeveling worden de beïnvloedende factoren voor zover in de praktijktest ervaren weergegeven en randvoorwaarden beschreven. Deze informatie kan gebruikt worden bij de landelijke implementatie, zodat teams vroegtijdig kunnen anticiperen op de beïnvloedende factoren. De informatie kan in overleg met het NCJ ook opgenomen worden als bijlage bij de richtlijn.

Uitvoeren van het Van Wiechen ontwikkelingsonderzoek

Professional gerelateerde factoren

De afname van het VWo wordt in principe uitgevoerd bij alle kinderen in de JGZ 0-4 jaar. Belemmerende factoren zijn: afstemming van het consult op de behoefte van de ouders waardoor het VWo niet altijd regelmatig afgenomen wordt; ook onvoldoende consulttijd wordt aangegeven.

Bevorderende factor: tijdens de nabespreking specifiek aandacht besteden aan het invullen van het VWo.

Sociale omgevingsfactoren

Bevorderende factor: afspraken maken over hoe te handelen bij een negatieve VWo score, zoals een arts consulteren of een kind eerder terug laten komen.

Organisatorische factoren

Bevorderende factor: de aanwezigheid van VWo trainers binnen de organisatie. JGZ professionals ontvangen eenmaal in de vijf jaar een training van deze trainers.

Maatschappelijke factoren

Belemmerende factor: de trend dat de consulten worden ingevuld naar de behoefte van de ouders en er vanwege bezuinigingen minder contactmomenten worden aangeboden, zorgt ervoor dat er minder vaak een ontwikkelingsonderzoek afgenomen kan worden.

Uitgaande van deze situatie wordt aanbevolen dat de professional bij twijfel over de sociale en communicatieve ontwikkeling van een kind een vervolgactie plant, zoals een telefonisch contact, een consult op het bureau, een indicatie-huisbezoek, een consult op indicatie of overleg met ketenpartners; en dat de ouders geïnformeerd worden dat
5 wanneer zij stagnatie of achteruitgang zien in de communicatieve (non-verbaal of verbaal) en sociale ontwikkeling zij een afspraak maken voor een consult.

Randvoorwaarden: scholen (kennis en vaardigheden) van professionals in de afname van het VWO en motiveren van ouders; kennis van bepaalde VWO kenmerken en het verband
10 met ASS; tijd nemen om het VWO af te nemen evenals tijd inplannen om na te kunnen bespreken.

De ASS- alarmsignalen (Dietz) worden nagegaan

Professional gerelateerde factoren

Belemmerende factoren: onvoldoende kennis van ASS en behandelmogelijkheden bij het jonge kind en het idee dat ASS op jonge leeftijd niet te diagnosticeren is; onvoldoende kennis, vaardigheden of motivatie in het nagaan van de alarmsignalen; angst voor labelen van kinderen; zorg van de professional dat zij de ouders verontrusten en dat
20 afname weerstand oproept.

Oudergerelateerde factoren volgens de professionals

Belemmerende factor: checken van de alarmsignalen bij allochtone ouders en bij ouders met weinig kennis van de Nederlandse taal is lastig en daardoor minder betrouwbaar.
25 Een oplossing hiervoor is informatie te verkrijgen uit observaties, waarin bijvoorbeeld ouders een gestructureerde opdracht krijgen met het kind te spelen.

Organisatorische factoren

Belemmerende factoren voor het nagaan van de ASS-alarmsignalen: niet opgenomen in het digitale dossier (DD-JGZ, Kidos het online digitaal dossier voor de jeugdgezondheidszorg), waardoor ze niet gemakkelijk voorhanden zijn; onvoldoende tijd voor de afname van de alarmsignalen.
30

Bevorderende factor: Ruimte voor intervisie (teamoverstijgend) om de interprofessionele variatie te doen afnemen.
35

Randvoorwaarden op *individueel niveau* voor het nagaan van de alarmsignalen zijn: kennis van ASS en de behandelmogelijkheden in de regio; het nut inzien van het nagaan van de alarmsignalen; kennis en vaardigheden in de afname van de alarmsignalen;

professionals zijn vaardig in het informeren van de ouders over het stellen van extra vragen bij bepaalde negatieve scores op het Vwo en leggen uit waarom zij de vragen stellen in de context van de sociale ontwikkeling; professionals zijn vaardig in motiverende gespreksvoering; voldoende tijd plannen voor de afname; de score met de ouders bespreken.

Randvoorwaarden op *organisatorisch niveau* voor het nagaan van de alarmsignalen zijn: opname van de alarmsignalen in het DD-JGZ (Kidos). In Kidos een ondersteuning inbouwen die bij een bepaalde negatieve scores op VWO items aangeeft dat de alarmsignalen moeten worden nagegaan. Zolang de alarmsignalen niet in het DD-JGZ opgenomen zijn een papieren versie of een geplastificeerde kaart voorhanden hebben. Voor de groep bij wie de signalen nagegaan worden een (vervolg)pad ontwikkelen met voldoende contactmomenten. Als organisatie profileren en kenbaar maken dat je een signalerende functie hebt bij ASS.

Bij vermoeden van een ASS wordt de ESAT afgenomen

Professional gerelateerde factoren

Belemmerende factoren: de ESAT is niet bekend; de ESAT met een handleiding voor gebruik niet hebben; onvoldoende kennis en vaardigheden in de afname van de ESAT; ouders onvoldoende kunnen motiveren om de ESAT te kunnen afnemen; de ESAT is gericht op ASS problematiek terwijl de professional deze term niet wil noemen voordat er meer duidelijkheid is; wanneer de introductie van de ESAT wordt afgestemd op de behoefte van de ouders kan het zijn dat het woord autisme niet genoemd wordt en wel dat er gekeken wordt naar de sociale ontwikkeling kan het lastig zijn het advies voor vervolgonderzoek te geven; bezorgd over dat de vragen confronteren en afschrikwekkend kunnen overkomen; kost teveel tijd binnen een standaard consult. Bevorderende factoren: van mening zijn dat de ESAT een duidelijke, overzichtelijke test voor ouders met een gerichte hulpvraag is; wanneer bij de introductie van de ESAT genoemd wordt dat er gekeken wordt naar mogelijke kenmerken van ASS kan het advies voor vervolgonderzoek makkelijker gegeven worden; informatie over en inzicht hebben in de vervolgstappen, waaronder verwijzing, die nodig zijn als de test positief is; de test is goed af te nemen.

Oudergerelateerde factoren volgens de professionals

Belemmerende factor: sociaal wenselijk antwoorden of nog niet kunnen beantwoorden omdat er niet op gelet is. Mogelijk is er tevens ASS aanwezig bij een van de ouders, dat effect kan hebben op de gekozen antwoorden. Ouders die geen vervolgonderzoek willen

na een positieve score op de ESAT. Afname van de ESAT is lastig bij allochtone ouders en bij ouders met weinig kennis van de Nederlandse taal en daardoor minder betrouwbaar. Een oplossing hiervoor is informatie te verkrijgen uit observaties. Bevorderende factor: afname van de ESAT bij kind en ouder thuis omdat daar de kenmerken van het kind vaak beter zichtbaar gemaakt kunnen worden, ook voor ouders die weinig zicht hebben op de ontwikkeling van hun kind.

Organisatorische factoren

Belemmerende factoren: ESAT met een handleiding voor gebruik is niet (gratis) beschikbaar, moet bij de uitgever besteld worden.

Randvoorwaarden: kennis van ASS; beschikbaarheid van de ESAT en de handleiding; afspraken maken over welke professionals de ESAT gaan afnemen evenals de score terugkoppeling (laat afname van de ESAT niet afhankelijk zijn van één persoon); scholen (kennis en vaardigheden) van professionals die de ESAT gaan afnemen, inclusief gespreksvaardigheden voor afname bij en motivatie van ouders; voldoende tijd plannen voor de afname; de score met de ouders bespreken. Zonodig advies vragen bij collega's. Als professional en organisatie profileren en kenbaar maken dat je een signalerende functie hebt bij ASS.

Bij een vermoeden van een ASS wordt de SDQ afgenomen (4-19 jaar)

Professional gerelateerde factoren

Belemmerende factoren: De SDQ is geen adequaat instrument voor het signaleren van ASS; Bij de triage methodiek wordt alleen de SDQ totaalscore gehanteerd als afkappunt en een impactscore van 1 of hoger. Er is onduidelijkheid / discussie hoe om te gaan met subscores, omdat er geen gevalideerde afkapwaarden zijn van de subscores. Twijfelen aan de noodzaak van diagnostiek en het onnodig vinden een stempel te geven. Bevorderende factor: scholing in afname van de SDQ om kennis en vaardigheden aan te leren of op te frissen; beheersing gespreksvaardigheid door doktersassistente wanneer zij de eerste stap in de signalering uitvoert; intervisie over gespreksvoering; structurele teambesprekingen.

Oudergelateerde factoren volgens de professionals

Bevorderende factor: ouders vinden aandacht voor hun zorgen of naar aanleiding van de SDQ score meestal fijn. Vaak moeten ouders door de doktersassistent en de jeugd verpleegkundige gemotiveerd worden bij een indicatieve score een vervolgtraject bij de

jeugdarts in te gaan. Meestal lukt dit wel. Daarin is het belangrijk de meerwaarde te kunnen benoemen van verder onderzoek door een jeugdarts of GGZ.

Belemmerende factor: als ouders het probleem niet herkennen of bang zijn voor een stempel is het lastig hen te motiveren voor een volgende stap, bijvoorbeeld een consult bij de jeugdarts; het signaleren van het vermoeden van ASS bij andere culturen vraagt meer vaardigheden van de JGZ, zoals het visueel maken van de signalen of gebruik maken van de SDQ in andere talen.

Organisatorische- en keten gerelateerde factoren

De triagemethodiek en taakherschikking maken dat niet alle ouders contact hebben met de doktersassistente, jeugdverpleegkundige en jeugdarts. De signalen van ouders en leerkrachten zijn nu indicierend en niet de observatie in de spreekkamer van de jeugdverpleegkundige of jeugdarts. Bevorderende factor: leerkrachten stimuleren tijdig signalen aan te geven naar ouders en naar JGZ. Hierbij kan gebruik worden gemaakt van de zorgadviesteams.

Maatschappelijke factor

Normaliseren is nu het speerpunt, is vanuit dit oogpunt diagnostiek wel nodig? De GGZ heeft nauwelijks consultatiemogelijkheid en er zijn wachtlijsten in de GGZ.

Randvoorwaarden: scholing in nut en afname van de SDQ en kennis van de vervolgstappen; motiveren van ouders voor de vervolgstappen; duidelijkheid over hoe om te gaan met de SDQ subscores; alternatieven zoeken voor de SDQ omdat de SDQ geen goed instrument is voor het signaleren van ASS en andersoortige stoornissen. De wens is een ASS alarmsignalenlijst voor dit leeftijdscohort te ontwikkelen die aangeeft wanneer aan ASS gedacht moet worden. In de testperiode is gebruik gemaakt van een voorlopige lijst met alarmsignalen, die een basis kan vormen voor een valide en betrouwbare ASS-alarmsignalen lijst.

Ervaringen van de ouders met de afname van de SDQ

De geïnterviewde ouders geven aan dat zij, mits goede uitleg gegeven wordt over de vragenlijst en het doel, het goed vinden dat de vragenlijst afgenomen wordt. Ze vinden het nuttig dat er met behulp van de vragenlijst gericht gekeken wordt naar wat er mogelijk aan de hand is en hoe het beloop is als de lijst vaker afgenomen wordt. De geïnterviewden zijn van mening dat de uitslag op de lijst inzicht geeft in de problemen en daardoor verhelderend is en richting geeft waardoor zij weer verder kunnen en hun kind kunnen helpen. Ook komen de geïnterviewden door de vragenlijst in gesprek met de hulpverlener over hoe het gaat. De geïnterviewden vinden het prettig als de

vragenlijst door de professional en ouder samen wordt ingevuld, omdat niet alle vragen even duidelijk zijn en zij dan uitleg kunnen krijgen van de professional.

Bij een vermoeden van ASS vindt binnen een explorerend gesprek ook een specifieke anamnese plaats- dit geldt voor beide leeftijdscategorieën

Randvoorwaarden zijn: kennis van vroege kenmerken van ASS; kunnen observeren en duiden van het gedrag. Bij ouders van niet-westerse culturen is veel uitleg nodig en is het belangrijk andere woorden te kennen om een vermoeden van ASS uit te kunnen leggen.

Bij een vermoeden van een ASS vindt een gerichte observatie plaats in minimaal één situatie buiten de JGZ instelling

Professional gerelateerde factoren

Belemmerende factor doelgroep 0-4 jaar: ontbreken van een observatie checklijst waar op gelet moet worden bij de observatie; onvoldoende kennis van vroege kenmerken van ASS; tijdsinvestering. Vanuit de werkgroep wordt opgemerkt dat de alarmsignalen van Dietz en de ESAT goede informatie geeft voor observatiepunten.

Bevorderende factor: de noodzaak het kind beter in kaart te kunnen brengen.

Belemmerende factor doelgroep 4-19 jaar: men vraagt zich af of het uitvoeren van de gerichte observaties buiten de JGZ tot het takenpakket behoort. Zij observeren alleen in de spreekkamer (wachtkamer) en voeren geen observaties buiten de JGZ uit, omdat zij hiervoor de competenties niet hebben. Deze observaties gebeuren indien nodig en niet standaard vanuit MEE (ondersteunt mensen met een beperking en hun netwerk op alle levensgebieden en in alle levensfasen) of ZAT (Zorgadviesteam) WSNS (Weer Samen Naar School) of (preventieve) ambulante begeleiding REC4 (Regionaal Expertise Centrum) en zij maken in de praktijk gebruik van de observaties van leerkrachten/interne begeleiders, schoolbegeleidingsdienst of medewerkers van SWV BO/VO (samenwerkingsverband basisonderwijs/voortgezetonderwijs).

Randvoorwaarden: kennis van vroege kenmerken van ASS bij de JGZ professional; ontwikkelen van een observatie checklijst; tijd voor de observatie.

Bij een vermoeden op ASS wordt minimaal één andere betrokkene, bijvoorbeeld crèche leidster of leerkracht geraadpleegd

Professional gerelateerde factoren

Belemmerende factor: onvoldoende kennis van vroege kenmerken van ASS; tijdsinvestering.

Bevorderende factor: de gedachte het kind beter in kaart te kunnen brengen.

5 *Organisatorische- en ketengerelateerde factor*

Bevorderende factor voor doelgroep 4-19: leerkrachten stimuleren tijdig signalen aan te geven naar ouder en naar de JGZ; structureel contact met het onderwijs via zorgadviesteams.

10 Bevorderende factor doelgroep 0-4: De peuterspeelzalen en kinderdagverblijven op de hoogte brengen van het bestaan van de richtlijn ASS.

Randvoorwaarden: kennis van vroege kenmerken van ASS; aanpalende samenwerkingspartners op de hoogte brengen van de richtlijn; samenwerken en afstemmen met de samenwerkingspartners.

15 ***Met de ouders wordt een hulpvraag geformuleerd***

Professional gerelateerde factoren

20 Bevorderende factor: kennis van ASS kenmerken; professionals zijn alert op de hulpvraag van de ouders en willen niet sneller dan de ouders aangeven, zij volgen het tempo van de ouders; de resultaten van de ESAT en observatie(s) kunnen ondersteunend zijn om ouders te motiveren voor vervolgstappen zoals onderzoeken/verwijzing; check de geformuleerde hulpvraag bij de ouders.

25 *Oudergerelateerde factor volgens de professionals*

Belemmerende factor: ouders die zelf geen kindfactoren zien en vragen naar ondersteuning bij de opvoeding of een gehooronderzoek, tijd gaat verloren als er ASS speelt en er geen behandeling kan starten.

30 *Organisatorische- en keten gerelateerde factor*

Bevorderende factor: samenwerken en afstemmen met betrokken samenwerkingspartners, zoals PSZ en KDV, om op een lijn te komen.

Oudergerelateerde factor

35 Uit de interviews met de ouders komt naar voren dat zij het belangrijk vinden dat er samen met hen gekeken wordt naar wat er aan de hand is en nodig is. De ouders geven aan dat zij zich gehoord voelen en dat aan de verwachtingen is voldaan, echter voor een ouder kwam dit pas na anderhalf jaar. Eerder voelde zij zich niet serieus genomen door het consultatiebureau.

Randvoorwaarde: kennis hebben van de ASS kenmerken; vaardigheden hebben in het helpen formuleren van de hulpvraag en vinden van overeenstemming over de hulpvraag. Doorvragen is belangrijk om uiteindelijk tot een hulpvraag te komen en om sociaal wenselijke antwoorden te voorkomen; samenwerken en afstemmen met aanpalende samenwerkingspartners om op een lijn te komen.

De ouders van het kind met een vermoeden op ASS krijgen ontwikkelingsgerichte omgangsadviezen en ondersteuning bij het verkrijgen van informatie

Professional gerelateerde factoren

Belemmerende factor: JGZ professionals hebben onvoldoende kennis om de ouders met een kind met het vermoeden van ASS ontwikkelingsgerichte omgangs- en opvoedingsadviezen te geven. Zij zijn gewend reguliere adviezen te geven aan de ouder tijdens de diagnostische fase zoals over voeding, slapen of Triple P, maar deze zijn niet toegespitst op ASS. Soms wordt de ouder in de wachtperiode voor de GGZ verwezen voor gedragsadvies naar het CJG of IVH.

Bevorderende factoren: kennis van instanties die ontwikkelingsgerichte omgangsadviezen kunnen geven en daar structurele afspraken mee maken. Het aanbod kan divers zijn, afhankelijk van de behoefte van de ouders: huisbezoek op indicatie, video home training, integrale vroeghulp, gezinsondersteuning vanuit de WMO, pedagoog of geen ondersteuning

Oudergerelateerde factoren

Ouders vinden het belangrijk advies te krijgen. Uit de interviews met de ouders komt naar voren dat zij vinden goede adviezen te hebben ontvangen. Adviezen hadden betrekking op structuur aanbieden, volgen van Triple P, keuzes maken en informatie over peuterspeelzalen.

Randvoorwaarden: scholen (kennis en vaardigheden) van JGZ professionals in ontwikkelingsgerichte omgangsadviezen gericht op zelfbepalend gedrag dat je ziet of van de ouder hoort. Wanneer er in de organisatie een orthopedagoog werkzaam is kan deze een rol spelen in het geven van adviezen. Wanneer professionals van mening zijn onvoldoende competent te zijn is het belangrijk kennis te hebben van instanties die ontwikkelingsgerichte omgangsadviezen kunnen geven en met deze instanties worden daarover samenwerkingsafspraken gemaakt.

In overleg met de ouders vindt al dan geen verwijzing plaats voor vervolgdagnostiek

Professional gerelateerde factor

Bevorderende factor: professional volgt het tempo van de ouders; de resultaten van de ESAT en observatie(s) kunnen ondersteunend zijn om ouders te motiveren voor
5 vervolgstappen zoals onderzoeken/verwijzing; meerwaarde kunnen benoemen van vervolgonderzoek; kennis hebben van de sociale kaart; kennis van verschillende onderzoeks- en behandelmogelijkheden en wachtlijsten.

Oudergerelateerde factoren

- 10 Ouders vinden het belangrijk dat in overleg besluiten worden genomen. De ouders die met hun kind verwezen zijn bijvoorbeeld naar de GGZ, een kinderpsycholoog, integrale vroeghulp of een audiologisch centrum vinden dit zinvol om zicht te krijgen op wat er aan de hand is en hoe ze ermee om kunnen gaan.

Organisatorische- en ketengerelateerde factoren

- 15 Belemmerende factor: geen bestaande afspraken tussen JGZ en de huisarts en de JGZ en GGZ; als JGZ organisaties niet rechtstreeks kunnen verwijzen naar de GGZ. Vanwege de niet rechtstreekse verwijzing of omdat de jeugdarts niet erkend wordt als behandelaar, ontvangt de JGZ geen rapportage na onderzoek. Huisartsen zijn niet altijd
20 bereid het advies voor verwijzing van de JGZ over te nemen. De financiële structuur laat niet toe dat de GGZ consultatie aan de JGZ kan aanbieden en er zijn wachtlijsten in de GGZ.

- Bevorderende factor: korte lijnen met IVH; de JGZ organisatie kan rechtstreeks verwijzen naar de GGZ en andere ketenpartners zoals het audiologisch centrum of MEE.
25 Mogelijkheid tot consultatie creëren. In het kader van transitie jeugdzorg consultatiemogelijkheden van GGZ naar eerstelijnszorg bekijken; jeugd GGZ op de hoogte brengen van de richtlijn en samenwerkingsafspraken maken.

Maatschappelijke factor

- 30 Belemmerende factor: een tendens om hulp in te zetten en diagnose later stellen. Normaliseren is nu het speerpunt, is vanuit dit oogpunt diagnostiek wel nodig? Sommige teams geven aan dat peuterspeelzalen en kinderdagverblijven bekend moeten zijn met ASS en mogelijkheden van diagnostiek op jonge leeftijd en dat zij de JGZ moeten kunnen consulteren, in overleg met de ouders.

35

Randvoorwaarden: aanpalende samenwerkingspartners op de hoogte brengen dat de JGZ organisatie volgens de richtlijn werkt en wat deze inhoud voor de samenwerking; samenwerkingsafspraken maken met de huisarts en behandelende instellingen in de

wijk/regio over verwijzing en terugkoppeling om de continuïteit van zorg te waarborgen; jeugdarts dient als medebehandelaar te worden gezien zodat deze kan worden geïnformeerd na verwijzing; structureel overleg is niet per definitie nodig.

5 **Op indicatie vindt consultatie plaats vanuit de GGZ aan de JGZ (doelgroep 4-19 jaar)**

Randvoorwaarden: wijziging van de financiële structuur zodat GGZ consultatie mag bieden aan JGZ.

10 **3.4 Bruikbaarheid en uitvoerbaarheid van de indicatoren**

In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op onderzoeksvraag 3: Welke voorgestelde indicatoren (afgeleid van de aanbevelingen) zijn bruikbaar en uitvoerbaar?

De volgende indicatoren zijn bruikbaar en uitvoerbaar in de praktijk. Vanzelfsprekend

15 dient rekening gehouden te worden met de beïnvloedende factoren bij de invoering van de handelingsaanbevelingen. In overleg met het NCJ worden de indicatoren aangepast voor opname in het Digitaal Dossier Jeugdgezondheidszorg (DD JGZ).

Prestatie-indicatoren JGZ richtlijn voor Autismespectrumstoornissen (ASS) 0-19 jaar	Score in het team (Score in aantallen en %)
Fase van signalering	
0-4 jarigen	
1. Het Van Wiechen ontwikkelingsonderzoek wordt uitgevoerd bij kinderen van 0-4 jaar Teller: aantal kinderen van 0-4 jaar bij wie het VWo is uitgevoerd Noemer: totaal aantal kinderen van 0-4 jaar dat gezien is door het JGZ team	
2. De alarmsignalen van Dietz worden nagegaan bij kinderen van 0-4 jaar Teller: aantal kinderen van 0-4 jaar bij wie het VWo, inclusief de alarmsignalen van Dietz zijn nagegaan Noemer: totaal aantal kinderen van 0-4 jaar dat gezien is door het JGZ team	
3. Bij een vermoeden van een ASS (aangegeven door bepaalde items op de VWo/Dietz) bij kinderen van 0-4 jaar wordt de ESAT afgenomen Teller: aantal kinderen van 0-4 jaar bij wie de ESAT afgenomen is Noemer: totaal aantal kinderen van 0-4 jaar met een vermoeden van een ASS (aangegeven door bepaalde items op de VWo/Dietz)	
4-19 jarigen	
4. De SDQ wordt afgenomen bij jeugdigen van 4-19 jaar Teller: aantal jeugdigen van 4-19 jaar bij wie de SDQ afgenomen is Noemer: totaal aantal jeugdigen van 4-19 jaar dat gezien is door het JGZ team	
5. De alarmsignalen van ASS vragenlijst wordt afgenomen bij jeugdigen van 4-19 jaar	

Opmerking [s1]: Als Diets in het VWO opgenomen wordt wijzigen 1 en 2.

Teller: aantal jeugdigen van 4-19 jaar bij wie bij de alarmsignalenlijst afgenomen is Noemer: totaal aantal jeugdigen van 4-19 jaar met	
0-19 jarigen	
6. Bij een vermoeden op ASS wordt minimaal één andere betrokkene, bijvoorbeeld crèche leidster of leerkracht geraadpleegd Teller: aantal kinderen/jongeren bij wie een andere betrokkene geraadpleegd is Noemer: totaal aantal kinderen/jongeren met een vermoeden op ASS in het team.	
Fase na signalering tot en met toeleiding	
7. De ouders van het kind met een vermoeden op ASS krijgen indien gewenst ondersteuning bij ontwikkelingsstimulering en opvoeding. Teller: aantal ouders dat ondersteuning bij ontwikkelingsstimulering en opvoeding heeft gekregen Noemer: totaal aantal kinderen/jongeren met een vermoeden van ASS en van wie de ouders ondersteuning bij ontwikkelingsstimulering en opvoeding wensten	
8. Bij een vermoeden van ASS vindt in verwijzing plaats voor vervolgdagnostiek Teller: aantal kinderen/jongeren met een vermoeden van ASS dat verwezen is Noemer: totaal aantal kinderen/jongeren met een vermoeden van ASS	
9. Er zijn structurele samenwerkingsafspraken met de behandelende instelling Teller: aantal kinderen/jongeren voor wie na de verwijzing samenwerkingsafspraken gemaakt zijn Noemer: totaal aantal kinderen/jongeren die verwezen zijn	

Opmerking [g2]: V Berckelaer en Dietz vullen dit nog nader in.

4. Aanpassingen in de conceptringlijn en concept gebruikersversie

De werkgroep heeft het commentaar naar aanleiding van de praktijktest grotendeels overgenomen. In Bijlage 3 is het commentaar en de reactie van de richtlijnwerkgroep beschreven. In overleg met het NCJ wordt bekeken welke informatie in een toolkit opgenomen kan worden, behorende bij de richtlijn.

5. Conclusie en aanbevelingen

In deze paragraaf worden de conclusie, ervaringen met de praktijktest, aanbevelingen voor landelijke invoering van de richtlijn autismespectrumstoornissen bij kinderen en jongeren in de jeugdgezondheidszorg, inclusief een weergave van de benodigde randvoorwaarden voor invoering beschreven.

5.1 Conclusie

In de praktijktest hebben vier teams de conceptringlijn en de daarvan afgeleide producten getoetst in de praktijk om de bruikbaarheid, gebruiksvriendelijkheid en implementeerbaarheid te vergroten. De teams vinden het goed dat er nu een richtlijn

voor ASS is. Zij hebben de richtlijn en afgeleide producten in het algemeen goed ontvangen. De gebruikersversie en samenvattingkaart boden houvast en teams geven aan meer gestructureerd te werken. Daarnaast gaven zij aan behoefte te hebben aan meer concrete adviezen in de gebruikersversie. Feedback van de teams op de inhoud en de tekst (Bijlage 3) is verwerkt door de richtlijnwerkgroep (Hoofdstuk 4) in de definitieve richtlijn en in de afgeleide producten. De praktijktest heeft laten zien dat de handelingsaanbevelingen uitvoerbaar zijn, echter randvoorwaarden zijn nodig om de richtlijn voor autismespectrumstoornissen bij kinderen en jongeren in de jeugdgezondheidszorg adequaat te implementeren (zie paragraaf 5.3).

5.2 Ervaringen met de praktijktest

De meeste teams gaven aan de looptijd van de praktijktest, drie maanden, te kort te vinden en vinden dat voor volgende praktijktesten een half jaar moet worden uitgetrokken. Alle teams hebben te weinig voorbereidingstijd ervaren. Een team gaf aan dat zij het prettiger hadden gevonden dat de praktijktest na de commentaarronde zou zijn uitgevoerd. Nu moesten zij onduidelijkheden of niet kloppende tekst in de richtlijn eerst met behulp van het Trimbos-instituut duidelijk krijgen voordat zij ermee konden oefenen. Voor de teams van de doelgroep 0-4 werkte het vertragend dat de ESAT niet meteen voorhanden was, dat deze niet kosteloos was en besteld moest worden bij een uitgever.

De scholing in de vorm van een startbijeenkomst met de deelnemende teams vonden de teams informatief en zinvol. De uitwisseling tussen de deelnemende teams tijdens de bijeenkomst werd als positief ervaren. De teams voor de doelgroep 0-4 jaar vonden de inleiding over ASS op de startbijeenkomst te lang en hadden liever langer geoefend in de toepassing van de screeningsinstrumenten. Het 2-3 wekelijkse contact met het Trimbos-instituut is als positief ervaren, de teams gaven aan dat deze contacten de teams bij het onderwerp ASS heeft gehouden.

Door de start van de praktijktest voor de doelgroep 4-19 jaar eind april en het begin van de schoolvakantie half juli was de mogelijkheid tot signaleren van leerlingen met vermoeden van ASS beperkt. Daarnaast kon een signaleringslijst die naar aanleiding van de startbijeenkomst als aanvulling op de SDQ werd ontwikkeld, pas vanaf half mei getest worden. Vanwege de beperkte looptijd van de praktijktest zijn de handelingsaanbevelingen voor de fase na verwijzing en diagnosestelling beperkt aan bod gekomen. De deelnemende GGD heeft activiteiten ondernomen om consultatie vanuit de GGZ aan JGZ te organiseren. Professionals van de deelnemende consultatiebureaus hebben de eerste verkennende gesprekken met samenwerkingspartners gepland of net gehad en vonden het te vroeg om hen mee te nemen naar de afsluitende focusgroep.

5.3 Aanbevelingen voor landelijke invoering van de richtlijn

5 In deze paragraaf wordt antwoord gegeven op onderzoeksvraag 4: Welke maatregelen zijn nodig voor landelijke invoering van de richtlijn/gebruikersversie? Op basis van de praktijktest worden de volgende aanbevelingen (randvoorwaarden) voor landelijke invoering van de richtlijn autismspectrumstoornissen bij kinderen en jongeren in de jeugdgezondheidszorg gedaan. Deze informatie kan gebruikt worden bij de landelijke
10 implementatie en in overleg met het NCJ ook opgenomen worden als bijlage bij de richtlijn.

5.3.1 Scholen in handelingsaanbevelingen

Scholing in de richtlijnaanbevelingen kan op verschillende manieren aangeboden worden. Er kan gestart worden met een landelijke scholingsdag voor jeugdartsen, jeugdverpleegkundigen en doktersassistenten over de handelingsaanbevelingen uit de
15 richtlijn. In de scholing staat kennisoverdracht over autisme bij kinderen en jongeren, het nut van vroege onderkenning en vroeg interventie, ontwikkelingsgerichte omgangsadvisen en instructie in afname van de alarmsignalen en de ESAT centraal. Vanzelfsprekend worden de handelingsaanbevelingen besproken en aanbevolen wordt om
20 in de scholing de beïnvloedende factoren en randvoorwaarden bij de handelingsaanbevelingen die in de praktijktest naar voren zijn gekomen (zie hoofdstuk 3) te bespreken, zodat de deelnemers het wiel niet opnieuw hoeven uit te vinden bij de invoering. Onder andere vanwege de rol van de doktersassistente bij de triage is het belangrijk deze beroepsgroep bij de scholing te betrekken.

25 Na de landelijke scholingsdag zouden de voorzitter van de werkgroep richtlijn ASS en een inhoudelijke JGZ expert (contactgegevens zijn bij het Trimbos-instituut bekend) ingezet kunnen worden om de professionals op locatie te trainen en informatie te geven over wat nodig is om de handelingsaanbevelingen uit te kunnen voeren.

Alternatief voor bovengenoemde scholing is de landelijke invoering van de richtlijn uit te
30 voeren met de doorbraakmethode (Splunteren e.a. 2003). Bij deze methode werken multidisciplinaire teams (indien mogelijk organisatie overstijgend) in een samenwerkingsverband en realiseren in een jaar concrete verbeteringen door implementatie van de richtlijn. Om verbeteringen in de zorg te realiseren wordt bij de Doorbraakmethode gebruik gemaakt van het Nolanmodel. Teams stellen doelen op,
35 voorkomend uit de handelingsaanbevelingen, monitoren aan de hand van indicatoren of doelstellingen behaald zijn en maken daarbij gebruik van de plan, do, study en act

cyclus. Gedurende het jaar worden de teams begeleid door inhoudelijk ASS experts en de implementatiedeskundige van de deelnemende organisatie. De teams komen tijdens de start, halverwege en aan het eind bijeen om hun ervaringen uit te wisselen en daarbij zijn de inhoudelijk experts en de implementatiedeskundigen aanwezig.

5 **5.3.2 Handelingsaanbevelingen opnemen in het Digitaal Dossier Jeugdgezondheidszorg**

Om de uniformering van de beroepsbeoefening en kwaliteitsverbetering in te voeren en te borgen wordt geadviseerd om de handelingsaanbevelingen om te zetten naar een registratieprotocol voor het Digitaal Dossier Jeugdgezondheidszorg (DD JGZ), deze samen met de teams die deelnamen aan de praktijktest te testen en definitief te maken.

- 10 JGZ organisaties kunnen met behulp van de registratie in het DD JGZ hun handelen monitoren, evalueren en indien nodig bijstellen. JGZ organisaties kunnen ervoor kiezen om de eigen prestaties te vergelijken met die van andere JGZ organisaties en zo de kwaliteit van zorg verbeteren.

5.3.3 Samenwerkingsafspraken in de keten maken

- 15 Aanbevolen wordt dat het management van de JGZ organisatie samenwerkingsafspraken maakt met de huisartsen en andere aanpalende organisaties in de regio over verwijzing en terugkoppeling, om de continuïteit van zorg te waarborgen.

Referenties

- 5 Balans in gesprek met Marokkaanse en Turkse ouders. Een richtlijn voor het geven van voorlichtingen met informatie over de pedagogische cultuur van allochtone gezinnen en hun communicatie met school en hulpverlening. Bilthoven, 2009
- 10 Burgers J, Ouwens M, Splunteren van P, Øvretveit J. New perspectives on Effective Implementation of Guidelines. IQ Scientific Institute for Quality of Healthcare, Nijmegen 2011
- Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad, 2009; publicatienummer 2009/09
- 15 Grol R, Wensing M. Implementatie. Effectieve verbetering van de patiëntenzorg. Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen 2006
- 20 Mikolajczak J, Stals K, Fleuren MAH, Wilde de EJ, Paulussen TGWM. Kennissynthese van condities voor effectieve invoering van jeugdinterventies. TNO Kwaliteit van leven, Leiden 2009
- Sinnema H, Franx G, Land H van 't. Multidisciplinaire richtlijnen in de GGZ. Trimbos-instituut, Utrecht 2009
- 25 Splunteren P van, Everdingen J van, Janssen S, Minkman M, Rouppe van der Voort M, Schouten L, Verhoeven M. Doorbreken met resultaten. Verbetering van de patiëntenzorg met de Doorbraakmethode. Koninklijke Van Gorcum, Assen, 2003

Bijlage 1

- 5 De startbijeenkomst werd begeleid door inhoudelijk experts en deelnemende teams kregen informatie over de praktijktest en autismespectrumstoornissen, zij oefenden in afname van instrumenten; handelingsaanbevelingen werden vastgesteld en teams maakten een start met het maken van afspraken over wie wat zou doen om de uitvoer van de handelingsaanbevelingen te realiseren. Er zijn twee startbijeenkomsten
- 10 gehouden, één voor de teams die werkten met de doelgroep 0-4 jaar en één voor de teams die werkten met de doelgroep 4-19 jaar. De powerpoints die bij de startbijeenkomsten gebruikt zijn worden meegestuurd met de ZonMw rapportage.

Bijlage 2

Concept aanbevelingen gebruikersversie ASS kinderen en jongeren 0-4 jaar
Fase van signalering
1. Het Van Wiechen ontwikkelingsonderzoek wordt uitgevoerd
2. De alarmsignalen van Dietz worden nagegaan
Fase na signalering tot en met verwijzing
3. Bij een vermoeden op ASS wordt minimaal één andere betrokkene, bijvoorbeeld crèche leidster of leerkracht geraadpleegd
4. Bij een vermoeden van een ASS wordt de ESAT afgenomen
5. Met de ouders wordt een hulpvraag geformuleerd
6. In overleg met de ouders vindt al dan geen verwijzing plaats voor vervolgdagnostiek
7. De ouders van het kind met een vermoeden op ASS krijgen ontwikkelingsgerichte omgangsadviezen en ondersteuning bij het verkrijgen van informatie
Fase na verwijzing en diagnosestelling
8. Er vindt structureel overleg plaats met de behandelende instelling
<i>Optioneel (afhankelijk van deelname ketenpartners)</i>
9. Kinderen bij wie ASS is gediagnosticeerd hebben een levensloopbegeleider vanuit de behandelende instelling
10. Kinderen bij wie een ASS is gediagnosticeerd hebben een behandelplan in de behandelende instelling

Concept aanbevelingen gebruikersversie ASS kinderen en jongeren 4-19 jaar
Fase van signalering en screening
1. Bij een vermoeden van een ASS wordt de SDQ afgenomen
2. Afhankelijk van de score op de SDQ wordt minimaal één andere betrokkene, bijvoorbeeld de leerkracht geraadpleegd
3. Afhankelijk van de score op de SDQ vindt een explorerend gesprek plaats met de jongere en de ouder
4. Afhankelijk van de score op de SDQ worden de alarmsignalen van ASS nagegaan (voorsnog conform concept vragenlijst) en vindt een gestructureerd interview plaats door de arts
Fase na signalering tot en met verwijzing
5. Met de ouders wordt een hulpvraag geformuleerd
6. De ouders van het kind met een vermoeden op ASS krijgen psycho-educatie
7. In overleg met de ouders vindt al dan geen verwijzing plaats voor vervolgdagnostiek
8. Optioneel: op indicatie vindt consultatie plaats vanuit de GGZ aan de JGZ
Fase na verwijzing en diagnosestelling
9. Er vindt structureel overleg plaats met de behandelende instelling
<i>Optioneel (afhankelijk van deelname ketenpartners)</i>
10. Kinderen bij wie ASS is gediagnosticeerd hebben een levensloopbegeleider (CJG of MEE)
11. Kinderen bij wie een ASS is gediagnosticeerd hebben een behandelplan

Bijlage 3

Commentaar op de concept gebruikersversie en de reactie van de richtlijn werkgroep

5

Algemene indruk

- 10 Een team geeft aan dat de versie nogal beschrijvend is en dat de professionals meer behoefte hebben aan een meer concrete versie met stappen.

Vraag aan de werkgroep: kan de gebruikersversie concreter vorm gegeven worden met daarin opgenomen de te nemen stappen?

15 De inhoud

- In paragraaf 1.1 wordt gesteld dat de richtlijn handvatten geeft voor voorlichting en ondersteuning van ouders terwijl de handvatten ontbreken. Evenals er handvatten en informatie ontbreken voor de begeleiding van ouders in het omgaan met en stimulering van de ontwikkeling van een kind met ASS. Teams vragen zich af of de JGZ verpleegkundigen en artsen voldoende geschoold en opgeleid zijn om ouders te begeleiden in het omgaan en stimuleren van de ontwikkeling van kinderen met ASS. Bovenstaande feedback sluit aan bij commentaar op paragraaf 3.3. In deze paragraaf, die gaat over de ondersteuning van ouders in en na de fase van diagnostiek, wordt genoemd dat de professional concrete adviezen kan geven of verwijzen naar begrijpelijke praktisch bruikbare literatuur, niet alleen over de stoornis zelf, maar ook over de begeleiding en behandeling. Ook hier wordt de vraag gesteld of deze activiteit door de JGZ uitgevoerd moet worden, als het hier over specialistische adviezen *na* het stellen van de diagnose gaat. Wil men dat de JGZ dit gaat doen dan zal er een scholing in moeten volgen en een praktische tool. De JGZ is gewend reguliere adviezen te geven en ziet dit als haar taak tijdens de diagnostische fase. De adviezen gaan over voeding, slapen of Triple P wordt aangeboden. De adviezen zijn niet altijd toegespitst op ASS, dat is afhankelijk van de kennis en ervaring van de professional. Soms wordt de ouder in de wachtperiode voor de GGZ verwezen voor gedragsadvies naar het CJG, IVH of MEE.
- 35 **Vraag aan de werkgroep:** wil de werkgroep concreet beschrijven welke voorlichting, informatie en advies gegeven kan worden? Zowel in de fase voor als na de diagnostiek. In de fase voor de diagnostiek wordt gevraagd concrete voorbeelden te beschrijven hoe je gedrag kunt duiden (bijvoorbeeld problemen met eten kunnen voortkomen uit

Opmerking [g3]: Vraag van de werkgroep aan de RAC: Moeten we ingaan op dit verzoek vanuit de praktijktest? Onze indruk is dat wel heel erg op detailniveau informatie wordt gevraagd. Is het op dit moment niet meer belangrijk om na te gaan welke onderdelen aan de Toolkit voor implementatie kunnen worden toegevoegd?

Opmerking [g4]: Hier geldt hetzelfde. We zullen in de richtlijntekst nog kort aanvullen, en vervolgens verwijzen naar de implementatie Toolkit.

Opmerking [g5]: Vraag aan de RAC: we kunnen ons toch beperken tot het geven van informatie voorafgaand aan de diagnostiek?

Opmerking [g6]: Zelfde vraag aan de RAC als hierboven: moeten we hierop ingaan?

overgevoelige zintuigen voor een bepaalde samenstelling van voeding) en concrete omgangsadviezen te geven bij zelfbepalend gedrag bij bijvoorbeeld eten en slapen en in nieuwe situaties. Mogelijk dat de ouderverenigingen hierin ook tips hebben?

Bij ouders van niet-westerse culturen is veel uitleg nodig en is het belangrijk andere woorden te kennen om een vermoeden van ASS uit te kunnen leggen. Heeft de werkgroep alternatieven voor ASS, welke terminologie kan gebruikt worden?

Reactie werkgroep: Het klopt dat het geven van adviezen en voorlichting voor JGZ professionals beperkt is. Daarom is aan de richtlijntekst de volgende zin (vet gedrukt) toegevoegd, in paragraaf 1.1:

"geeft handvatten en informatie voor de begeleiding van ouders in het omgaan met en stimulering van de ontwikkeling van een kind met ASS, **dit voor zover het past binnen de taakstelling van deze professionals.**"

Voor zover het gaat om voorlichting aan ouders uit niet-westerse culturen: hieraan zullen we in het maken van de Toolkit voor implementatie aandacht besteden. Zie verder de opmerking hiernaast.

In paragraaf 1.1 staat dat de richtlijn de JGZ handvatten geeft voor voorlichting aan scholen/peuterspeelzalen en dagopvang. Welke voorlichting wordt hier bedoeld? De JGZ geeft voorlichting over signaleren van ASS en twijfelt aan voorlichting over het omgaan met ASS. Ook wordt de vraag gesteld of de JGZ over voldoende kennis beschikt om deze voorlichting te kunnen geven.

Reactie werkgroep: Zie ook hoofdstuk 4 van dit verslag. Voor de landelijke implementatie van deze richtlijn en gebruikersversie wordt door het NCJ een toolkit ten behoeve van de implementatie ontwikkeld. Hierin zal ook informatiemateriaal worden opgenomen, die JGZ professionals kunnen gebruiken in het geven van voorlichting, zoals hierboven bedoeld.

Aan de inleiding van hoofdstuk 3 is de volgende opmerking toegevoegd:

"Van belang zijn de volgende punten:

- Ouders moeten zich bewust worden dat bepaalde gedragingen specifiek bij hun kind horen.
- Het is goed om ouders informatie mee te geven over bijvoorbeeld onder- en overgevoeligheid van zintuiglijke prikkels.
- Er is nog niet bekend wat er aan de hand is met het kind, maar de ouders moeten indien nodig wel geholpen worden met hun omgang met hun kind.
- Omgangsadviezen worden aangeboden voordat de diagnose is gesteld."

Opmerking [s7]: Opmerking van Karin van Balans:

• Je kunt verwijzen naar de website van de Landelijke oudervereniging Balans, waar adviezen staan die ouders kunnen ondersteunen in het begeleiden en omgaan met een kind met ASS:

<http://www.balansdigitaal.nl/stoornissen/asperger/asperger-in-het-gezin/>

<http://www.balansdigitaal.nl/stoornissen/asperger/asperger-in-het-gezin/handvatten-voor-thuis/>

en hier hoort ook de verwijzing naar Balans in gesprek met Marokkaanse en Turkse ouders. Een richtlijn voor het geven van voorlichtingen met informatie over de pedagogische cultuur van allochtone gezinnen en hun communicatie met school en hulpverlening. Bilthoven, 2009

De JGZ hoeft geen omgangsadviezen te geven nadat de diagnose ASS is gesteld.

Vraag aan de RAC: bovenstaande adviezen opnemen in de richtlijn en gebruikersversie, of in de Toolkit voor implementatie?

Vragen aan de werkgroep: welke voorlichting moet gegeven worden aan scholen/peuterspeelzalen en dagopvang? Is de werkgroep van mening dat de JGZ voorlichting moet geven in het omgaan met ASS of kan volstaan worden met voorlichting in signaleren van ASS? Indien de JGZ voorlichting moet bieden in het omgaan met ASS kan de werkgroep dan concreet maken welke kennis hiervoor nodig is?

Reactie werkgroep: We zijn het eens met deze opmerking: er kan worden volstaan met het geven van voorlichting in signaleren van ASS.

10 In paragraaf 3, regel 21, wordt aangegeven dat ouders tijd nodig hebben.

Suggesties voor aanpassing van de tekst: het is belangrijk om toe te voegen dat het de kunst is zorgvuldig af te wegen wanneer een diagnostisch traject zinvol is om in te zetten. Ouders kunnen soms nog niet klaar zijn voor deze stap in hun acceptatieproces.

Reactie werkgroep: suggestie is overgenomen.

15 Daarnaast is aan paragraaf 3.1 de volgende alinea toegevoegd:

"De wijze waarop bovenstaande onderwerpen besproken kunnen worden met de ouders, heeft ook veel te maken met gespreksvaardigheden en invoelend vermogen van de JGZ professional. Motiverende gespreksvoering speelt hier een rol (autonomie van de ander respecteren, samenwerken en ontlocken om de ander verder te krijgen). Daarnaast spelen *afstemming en timing* een belangrijke rol."

25 In paragraaf 4.1 over het herkennen van autismespectrumstoornissen wordt beschreven dat voor vroege herkenning o.a. observaties in verschillende leefwerelden, verschillende situaties worden bijeengebracht in een coherente beeldbeschrijving. Het is niet duidelijk waar tijdens de observatie op gelet moet worden.

Vraag aan de werkgroep: een gestandaardiseerde observatielijst met items waarop gelet moet worden toevoegen aan de gebruikersversie, omdat deze nodig is om de observatie uit te kunnen voeren. Hetzelfde geldt voor paragraaf 5.3 waarin genoemd wordt dat het noodzakelijk is het kind te observeren.

Reactie werkgroep: Deze suggestie wordt niet overgenomen. Zie ook de vragen hieronder m.b.t. de alarmsignalen van Dietz en het van Wiechen ontwikkelingsonderzoek. De items die daar genoemd worden zijn van belang. Een volgende observatielijst aanleggen werkt niet. Naar het oordeel van de werkgroep zou dan teveel een dergelijke lijst worden afgevinkt, terwijl niet bekend is of en in hoeverre een dergelijke lijst betrouwbaar is. Zo'n lijst zou eerst ontwikkeld moeten worden en op betrouwbaarheid getest.

40 -----

In paragraaf 4.3 worden de alarmsignalen besproken. Het is niet duidelijk wanneer de alarmsignalen van Dietz moeten worden afgenomen en waar dit instrument beschikbaar is. **Vragen aan de werkgroep:** Wil de werkgroep in de gebruikersversie aangeven wanneer de lijst afgenomen moet worden? Bijvoorbeeld bij welke negatieve scores op het Van Wiechen ontwikkelingsonderzoek (VWo). Wil de werkgroep de checklijst met alarmsignalen opnemen in de gebruikersversie met een instructie voor het gebruik? De lijst is dan makkelijk beschikbaar.

Reactie werkgroep: We zijn het eens met de (meerdere) opmerkingen van professionals gedurende de praktijktest, die er op neer komen dat het gebruik maken van 2 instrumenten voor signalering niet gewenst is. We zetten daarom acties in om de alarmsignalen van Dietz ingevoegd te krijgen in het van Wiechen ontwikkelingsonderzoek. Afhankelijk van de uitkomsten hiervan, zal de richtlijn, gebruikersversie en samenvattingskaart worden aangepast.

Suggestie voor aanpassing van de aanbeveling: Sommige teams vinden, gezien de kindontwikkeling, dat de alarmsignalen beter op 14 maanden afgenomen kunnen worden. Daarnaast geven zij aan dat het CB bezoek op 11 maanden plaatsvindt.

Reactie werkgroep: Het is niet aan deze werkgroep om het tijdstip voor het afnemen van het van Wiechen ontwikkelingsonderzoek te bepalen.

Suggesties voor aanpassing van de tekst: In een gesprek met Dietz geeft zij aan dat de alarmsignalen van Dietz niet gebaseerd zijn op het VWo, het is wel gebaseerd op nationaal en internationaal onderzoek naar vroege kenmerken van autisme. Toevallig of niet toevallig komen de alarmsignalen overeen met vragen die toch al gesteld worden op het consultatiebureau omdat het items zijn uit het VWo. De tekst in de gebruikersversie lijkt hiermee niet geheel overeen te komen. In de tekst staat "Dietz (2007) heeft diverse items van het Van Wiechen ontwikkelingsonderzoek omschreven als alarmsignalen bij verdenking van ASS".

Reactie werkgroep: Zie hierboven. E.e.a. wordt aangepast in overleg met Dietz, van Berckelaer en de Van Wiechen Commissie.

Suggesties voor aanpassing van de tekst: Dietz geeft aan dat het tussen 12 maanden en 4 jaar handig is de alarmsignalen bij de hand te hebben en 'gealarmeerd' te zijn wanneer een kind uitvalt op een item. Dit is een reden om de screeningslijst ESAT af te nemen om te beoordelen of het kind een verhoogd risico heeft (bij score 3 of meer) op een ontwikkelingsstoornis zoals een autismespectrumstoornis. Een hoge score op de

ESAT is een reden om klinisch onderzoek voor te stellen. Items van de ESAT kunnen bevroegd worden maar tegelijkertijd geobserveerd door de arts.

Reactie werkgroep: Aan punt 6 van paragraaf 4.4 is aan de eerste alinea toegevoegd:

5 " Items van de ESAT kunnen bevroegd worden maar tegelijkertijd geobserveerd door de arts."

Suggesties voor aanpassing van de tekst: In paragraaf 4.3 wordt een tabel gepresenteerd met een vergelijking tussen de alarmsignalen van Dietz en het Van Wiechen ontwikkelingsonderzoek. De deelnemers missen in de vergelijking het kenmerk van VWO dat over fantasiespel gaat.

Reactie werkgroep: Zie hierboven.

Suggesties voor aanpassing van de tekst: In het schema punt 6 geldt voor de
15 alarmsignalen van Dietz dat 12 maanden moet zijn 18 maanden en voor het VWO, item 39 moet 37 zijn en gewijzigd in zegt 2 geluidswaarden met begrip (15 maanden). Wat vragen oproept is dat in het schema bij de alarmsignalen de maanden worden aangegeven en bij het VWO niet, en de maanden behorende bij de items van VWO afwijken van de maanden aangegeven bij de alarmsignalen. Het is de vraag of deze
20 vergelijking gemaakt moet worden. Om vragen te voorkomen kan de werkgroep uitleg geven over de afwijkende maanden tussen de alarmsignalen en het VWO en dat deze niet vergeleken moeten worden en dat de vergelijking ook niet altijd op gaat. Bijvoorbeeld alarmsignaal 3: voor het alarmsignaal geldt 12 maanden en VWO item 30, 2 maanden. Dietz geeft aan dat het waarschijnlijk is dat het VWO iets anders meet dan
25 sociale interesse dat gemeten wordt met het alarmsignaal. Kortom deze items zijn niet te vergelijken. Zo ook alarmsignaal 4, bij dit alarmsignaal gaat het alleen om reactie op toespreken bijvoorbeeld op de naam, terwijl bij het VWO het meer gaat over het uitvoeren of gevolg geven aan een mondeling verzoek.

Reactie werkgroep: Zie hierboven. Dit punt wordt meegenomen, tegelijk met de
30 afstemming tussen het Van Wiechen ontwikkelingsonderzoek en de alarmsignalen van Dietz.

Suggesties voor aanpassing van de tekst: Bij alarmsignaal 5 wordt gesteld dat in
35 het VWO geen item voor andere gebaren zoals wijzen opgenomen is. Item 35 zou hierbij kunnen passen: 'reageert op mondeling verzoek (bijv. Waar is de klok? Waar is papa?)'. Hier wordt positief gescoord als het kind kijkt of wijst.

Reactie werkgroep: Zie hierboven.

Opmerking [g8]: Als ze in Vwo worden opgenomen vervallen de maanden want dan komen ze in de ontwikkelingslijn te staan. Dit geldt voor alle volgende opmerkingen betreffende de alarmsignalen. E.e.a. wordt meegenomen in het wijzigingsvoorstel aan de VWO commissie.

Suggesties voor aanpassing van de tekst: Bij alarmsignaal 7 wordt opgemerkt dat het alarmsignaal te weinig toegespitst en te breed is.

Reactie werkgroep: Zie hierboven.

5 -----

Suggesties voor aanpassing van de tekst: er zijn JGZ organisaties bij wie er geen contactmoment meer is op 24 maanden. Wel kunnen extra consulten op indicatie uitgevoerd worden. Het gaat hier over alarmsignaal 7 van Dietz dat op 24 maanden bekeken moet worden: "Gebruikt geen 2-woordszinnen (anders dan echolalie) bij 24 maanden."

Reactie werkgroep: In het overleg met V. Berckelaer en Dietz over de formulering van het invoegen van de alarmsignalen in het VWO, zal ook de "logistiek" opnieuw besproken en vastgelegd worden.

15 -----

Suggesties voor aanpassing van de tekst: bij alarmsignaal 7 bij het VWO item 41 wordt opgemerkt dat binnenkort de Handreiking 'Uniforme signalering van taalproblemen in de JGZ' beschikbaar komt. Bij elk kind dat niet positief scoort op dit kenmerk, worden op gestructureerde wijze een aantal vragen gesteld. Hieruit volgt een score, op basis van deze score wordt een kind direct verwezen (meestal naar het audiologisch centrum) of worden er zonodig andere acties ingezet. Na 6 maanden komt het kind weer terug en worden de vragen opnieuw afgenomen.

Reactie werkgroep: Deze suggestie is in zijn geheel overgenomen, en toegevoegd aan punt 4, onder 'overige zaken' van paragraaf 4.4

25 -----

In paragraaf 4.4 punt 5 wordt geadviseerd een zorgcoördinator vast te stellen.

Suggesties voor aanpassing van de tekst: Onduidelijk is in hoeverre de JGZ verpleegkundige/arts kan optreden als zorgcoördinator als een kind wordt verwezen voor nader onderzoek. Verder wordt geadviseerd de zorgcoördinatie te regelen in overleg met de huisarts en de ouders.

Reactie werkgroep:

De werkgroep spreekt af de term "zorgcoördinatie" te vervangen door "langdurig monitoren van zorg"

Aan punt 5 van paragraaf 4.4. is de volgende zin toegevoegd:

" De JGZ professional kan ook zelf deze rol van monitoren van de zorg uitvoeren. Van belang hierbij is dat de JGZ zorg dient te dragen voor dossiervorming, juist op de lange termijn."

Suggesties voor aanpassing van de tekst: In paragraaf 4.4 punt 6 staat dat de ESAT door de JGZ-professional bij de ouders wordt afgenomen. Een belangrijke
5 toevoeging hierbij is dat de JGZ professional getraind moet worden in de afname van de ESAT. Ook wordt door een deelnemer opgemerkt dat bij voorkeur het kind aanwezig is bij het afnemen van de ESAT, zodat het functioneren meteen geobserveerd kan worden. Verder wordt opgemerkt dat het introduceren van de ESAT als vragenlijst "om de sociale ontwikkeling in kaart te brengen" of "om te kijken of er een verhoogd risico op autisme
10 is", kan beide lastig zijn. Een duidelijk handvat in de richtlijn/gebruikersversie kan helpend zijn voor professionals om te kiezen voor een bepaalde introductie van de ESAT.

Reactie werkgroep: Aan de eerste alinea van punt 6 van paragraaf 4.4. is toegevoegd:
" Voor een juiste toepassing moet de JGZ professional getraind worden in de afname van de ESAT."

15 In de daaropvolgende alinea is toegevoegd de volgende zin:

"Het verdient aanbeveling om de ESAT ook als zodanig te introduceren: "We nemen deze vragenlijst af om sociale en communicatieve vaardigheden, spel en gedrag in kaart te brengen".
20 -----

Vraag aan de werkgroep: Kan aangegeven worden bij welke alarmsignalen van Dietz de ESAT afgenomen moet worden? Een deelnemer van de praktijktest merkt op dat zij
25 bij verschillende kinderen die 'niet wijzen met 12 maanden' en over wie de verpleegkundige en de ouders zich geen zorgen maakten, steeds een screennegatieve ESAT uitslag kreeg. Volgens haar heeft de ESAT in deze situaties geen meerwaarde.

Reactie werkgroep: Ina v Berckelaer vraagt e.e.a. na bij Dietz en wordt meegenomen in het voorstel aan de VWO commissie.

30 -----

Suggesties voor aanpassing van de tekst: In paragraaf 4.5 wordt in stap 5 genoemd dat de JGZ professional de beoordeling voor de toeleiding naar vervolgdagnostiek uitvoert. Een voorwaarde hierbij is dat er een up to date sociale kaart aanwezig is en dat
35 de professional op de hoogte is van de verschillende routes.

Reactie werkgroep: Het valt buiten de taakstelling van ontwikkeling van deze richtlijn om de sociale kaart vast te stellen. Dit dient per regio geregeld te worden.

40 Paragraaf 5.2 Bij de triage methodiek wordt alleen de SDQ totaalscore gehanteerd als afkappunt en een impactscore van 1 of hoger. Er is onduidelijkheid / discussie hoe om te

gaan met subscores, omdat er geen gevalideerde afkapwaarden zijn van de subscores.

Vraag aan de werkgroep: Wat is het advies in deze van de werkgroep?

Reactie werkgroep: Het valt buiten de verantwoordelijkheid van de werkgroep om het gebruik van de SDQ te beoordelen. De werkgroep zal, op basis van de bevindingen in de praktijktest, een brief opstellen aan TNO en het NCJ m.b.t. het gebruik van de SDQ ten behoeve van signalering van ASS.

10 **Suggestie voor aanpassing van de aanbeveling:** De SDQ wordt als een niet adequaat instrument voor het signaleren van ASS ervaren. De wens is groot om naast de SDQ een alarmsignalenlijst te ontwikkelen die aangeeft wanneer aan ASS gedacht moet worden en verdere verkenning nodig is. Een van de teams had zo'n lijst al ontwikkeld en in overleg met de dames Dietz en Berckelaer is de lijst aangepast en
15 gebruikt voor de doelgroep 4-19 jaar. De lijst wordt als een mooie aanvulling ervaren in de fase van signalering. Ook ouders lijken het een prettige lijst te vinden vanwege de herkenning van symptomen. Een ervaren voordeel van de lijst is dat deze gedragingen nagaat zonder interpretatie. Voordat de lijst landelijk verspreid wordt moet deze gepilot.

Vraag aan de werkgroep: hoe om te gaan met deze lijst? Kan deze als best practice instrument gebruikt worden? Zo ja dan moet de lay-out aangepast worden. Ook zou de werkgroep kunnen beoordelen in hoeverre de Autisme Spectrum Vragenlijst (ASV) geschikt is. De vragenlijst wordt begin 2014 door Bohn Stafleu van Loghum uitgegeven.

Reactie werkgroep De door GGD Midden Nederland, Dietz en Berckelaer ontwikkelde alarmsignalenvragenlijst voor de doelgroep 4-19 jaar wordt verder aangepast en als
25 bijlage toegevoegd bij de richtlijn. Daarnaast wordt bekeken of de ASV geschikt is. V Berckelaer nam contact op met Dietz en Scholte (maker van de ASV): uitkomst daarvan: ASV voldoet aan de diagnostische accuratesse, maar de handleiding is niet goed wat inhoud autisme betreft en moet worden aangepast. voorstel is om dit te doen na bespreking in de RAC van 13 januari 2013.

30

Suggestie voor aanpassing van de aanbeveling: het signaleren van het vermoeden van ASS bij andere culturen vraagt meer vaardigheden van de JGZ, zoals het visueel
35 maken van de signalen of gebruik maken van de SDQ in andere talen.

Reactie werkgroep: De werkgroep onderschrijft dit probleem. Het valt echter buiten de mogelijkheden van de werkgroep om deze suggestie verder concreet te maken.

Opmerking [g9]: Graag overleg met de RAC over dit punt. Wanneer wordt dit instrument ingezet?

Om enigszins tegemoet te komen aan deze suggestie is aan paragraaf 2.1.2 de volgende zinnen toegevoegd:

" Voor voorlichting aan Marokkaanse en Turkse ouders wordt verwezen naar de richtlijn van de Landelijke oudervereniging Balans (2009) en de brochure van de NVA:

5 <http://www.autisme.nl/wat-wij-doen/belangenbehartiging/autisme-bij-migranten.aspx> ".

10 Ten aanzien van paragraaf 5.3 vragen sommige JGZ medewerkers die werken met de doelgroep 4-19 jaar zich af of het uitvoeren van de observaties tot het takenpakket behoort. Zij voeren zelf geen observaties uit, observaties gebeuren wel vanuit MEE (ondersteunt mensen met een beperking en hun netwerk op alle levensgebieden en in alle levensfasen) of ZAT (Zorgadviesteam) WSNS (Weer Samen Naar School) of (preventieve) ambulante begeleiding REC4 (Regionaal Expertise Centrum) en zij maken
15 in de praktijk gebruik van de observaties van leerkrachten/interne begeleiders, schoolbegeleidingsdienst of medewerkers van SWV BO/VO (samenwerkingsverband basisonderwijs/voortgezet onderwijs). Mogelijk dat eea gaat wijzigen vanwege de invoering van 'passend onderwijs' in augustus 2014

20 (<http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/passend-onderwijs/plannen-passend-onderwijs>)

Suggestie voor aanpassing van de aanbeveling: omdat niet alle JGZ organisaties zelf observaties uitvoeren de mogelijkheid noemen dat zij dit ook door andere organisaties kunnen laten uitvoeren.

25 **Reactie werkgroep:** Onderaan paragraaf 5.2 is toegevoegd:

" Opgemerkt wordt dat observaties niet door alle JGZ instellingen worden uitgevoerd. Die worden soms uitbesteed aan collega-instellingen zoals M.E.E. Van belang is dat ze uitgevoerd worden. Bij kinderen die in groep 1 tot en met 6 zitten, kunnen huisbezoeken gedaan worden door JGZ-professionals en/of de leerkracht".
30 -----

35 Paragraaf 5.4, stap 4 en 5. De motivatie om ouders in een vervolgtraject te krijgen is een precair proces, laveren tussen voorzichtig signalen benoemen en toch doortastend willen zijn naar vervolgstap. **Vraag aan de werkgroep:** Zijn voorbeeldformuleringen mogelijk te geven in de gebruikersversie? Meerwaarde kunnen benoemen van verder onderzoek door jeugdarts/GGZ.

Reactie werkgroep
40 -----

Opmerking [g10]: Zie eerdere vraag aan de RAC: voert dit niet te ver?

In paragraaf 6.1, regel 14 wordt genoemd dat de IVH waardevol kan zijn. **Vraag aan de werkgroep:** wat is de rol van de IVH in de fase na diagnose is.

Reactie werkgroep: Lastig te beantwoorden want dat is per ivh/regio verschillend. Er zijn instellingen die bij een vermoeden al naar ivh doorturen, maar ook omgekeerd kan het. Moeilijk te beantwoorden.

10

In paragraaf 6.2 wordt genoemd dat de behandelaar een handelingsplan opstelt. In de praktijk ontvangt de JGZ een diagnosebrief soms met en soms zonder handelingsadviezen en kan de samenwerking verbeterd.

Vraag aan de werkgroep: Is het mogelijk een voorbeeld convenant voor samenwerking als bijlage toe te voegen? Bijvoorbeeld 'Samenwerken voor kinderen en gezinnen in West-Brabant'.

Reactie werkgroep: Het voert te ver om een dergelijk voorbeeld op te nemen. Dit kan mogelijk worden toegevoegd in de Toolkit voor implementatie die vanuit het NCJ wordt ontwikkeld.

20

Vraag aan de werkgroep: Bijlage 2, regel 19, de teams zien graag dat de SDQ en ESAT instrumenten/formulieren toegevoegd worden aan de gebruikersversie. Mogelijk dat ze vanwege auteursrechten niet opgenomen kunnen worden.

Reactie werkgroep: Dit laatste klopt. Deze instrumenten kunnen niet worden opgenomen i.v.m. auteursrechten.

Advies aan de werkgroep: verwijst bij de vragenlijsten naar de handreiking 'Verantwoord gebruik van vragenlijsten in de jeugdgezondheidszorg', van het NCJ, 2013.

30

Suggesties voor aanpassing van de tekst

Inhoudsopgave, regel 34, de titel van bijlage 2 is anders dan de titel in de inhoudsopgave.

Reactie werkgroep: dit is aangepast.

Opmerking [g11]: Vraag aan de RAC: eens met dit advies?

Paragraaf 1, regel 4, de naam van de conceptrichtlijn is anders dan in de gebruikersversie beschreven.

Reactie werkgroep: dit is aangepast.

5

Paragraaf 1.1, regel 25 moet zijn handvatten.

Reactie werkgroep: dit is aangepast.

10 Paragraaf 3, regel 20 t/m 25, de volgorde van de zinnen in de alinea kloppen niet. Het advies is om te beginnen met de eerst zin gevolgd door de laatste en de zin 'Ouders hebben tijd nodig' te verwijderen.

Reactie werkgroep: De zin 'Ouders hebben tijd nodig' is verwijderd. Op basis van eerder commentaar (zie hierboven) is de bedoelde alinea al aangepast.

15

Paragraaf 4.4. Geadviseerd wordt om stap 5 en 6 om te draaien, maw. eerst de vervolgstap ESAT en daarna de zorgcoördinator vaststellen. Zo staat het eigenlijk ook bij paragraaf 4.5 en zo gaat het ook in de praktijk.

20 **Reactie werkgroep:** We zijn het met dit commentaar eens. E.e.a. is dienovereenkomstig aangepast.

Paragraaf 5.1, regel 19 moet waarschijnlijk zijn: pakte hij het ruw af.

Reactie werkgroep: Dat is juist. E.e.a. is aangepast.

25

Paragraaf 6.1, regel 20, wordt gesproken over een levensloopbegeleider. Deze term is niet bekend in de praktijk, wordt ook niet gebruikt bij ketenpartners met wie wordt samengewerkt rondom ASS. De term wordt als stigmatiserend gezien. Meer gebruikelijk is de term zorgconsulent, trajectbegeleider of coach.

30

Reactie werkgroep: zie de reactie op pagina 42.

Paragraaf 6.2, regel 4: de JGZ monitort het kind tot 19 jaar (niet tot volwassenheid).

35

Reactie werkgroep: Dit is juist. De tekst is aangepast.

Commentaar op de concept samenvattingskaart en de reactie van de richtlijn werkgroep

Inhoud

40

Doelgroep 0-4

Opmerking [g12]: Binnen JGZ past 'trajectbegeleider' binnen ASS-zorg past: 'levensloopbegeleider', want: chroniciteit.
Vraag aan de RAC: wat is wijsheid?

Suggestie voor aanpassing van de aanbeveling: Als stap 2 wordt het nagaan van de alarmsignalen van Dietz genoemd. Met name kinderen die het goed doen op het gebied van de taalontwikkeling en daarin verlies laten zien kunnen hierdoor gemist worden.

Punt ter overweging voor de werkgroep is om bij ieder kind die op consult komt de alarmsignalen na te gaan.

Reactie werkgroep: Zie eerdere reacties op de commentaren rondom het VWo en de alarmsignalen van Dietz. Op basis van de uitkomsten hiervan wordt e.e.a. nog aangepast.

Doelgroep 4-19

In de praktijk worden stap 2 en 3 in hetzelfde face to face contact uitgevoerd.

Deelnemers vinden stap 3 nog erg vaag: 'SDQ maakt alleen onderscheid tussen kinderen met en zonder psychosociale klachten'. **Suggesties voor aanpassing van de tekst:**

graag toevoegen in het stappenplan hoe moet worden omgegaan met subscores, zie ook de tekst over de SDQ op blz. 29.

Reactie werkgroep: Zie de eerdere reactie van de werkgroep op pagina 29":

Het valt buiten de verantwoordelijkheid van de werkgroep om het gebruik van de SDQ te beoordelen. De werkgroep zal, op basis van de bevindingen in de praktijktest, een brief opstellen aan TNO en het NCJ m.b.t. het gebruik van de SDQ ten behoeve van signalering van ASS.

Stap 4. Deelnemers aan de praktijktest geven aan altijd toestemming aan de ouders te vragen om te mogen nabespreken met de leerkracht. Als ouders hier niet in toestemmen doen zij dit niet. **Suggesties voor aanpassing van de tekst:** Als ouders geen zorgen hebben en de professionals wel dan kunnen zij vragen of ze het emotionele functioneren mogen navragen bij de leerkracht.

Reactie werkgroep: Bedoelde zin klopte niet. Bovendien goede suggestie. De zin is derhalve als volgt aangepast in het schema:

" Als ouders geen zorgen hebben en de professionals wel dan kunnen zij vragen of ze het sociaal-emotionele functioneren mogen navragen bij de leerkracht."

Suggesties voor aanpassing van de tekst: observaties worden niet standaard uitgevoerd voor de doelgroep 4-19 jaar. Observaties kunnen gedaan worden door bijvoorbeeld: de interne begeleider van het lager onderwijs, of het zorgadviesteam op het voortgezet onderwijs, MEE etc.

Reactie werkgroep: Onduidelijk is of deze opmerking tot aanpassing van de tekst op de samenvattingskaart moet leiden.

Opmerking [g13]: Graag advies van de RAC op dit punt.

- 5 **Suggesties voor aanpassing van de tekst:** Advies aan de werkgroep is om het gestructureerd interview te verwerken in het stappenplan. Het gestructureerd interview determineert juist tot wel/geen ASS signalen, in tegenstelling tot de SDQ die dit veel minder doet.

- 10 **Reactie werkgroep:** De door GGD Midden Nederland, Dietz en Berckelaer ontwikkelde alarmsignalenvragenlijst voor de doelgroep 4-19 jaar wordt verder aangepast en als bijlage toegevoegd bij de richtlijn. (E.e.a. gebeurt na afstemming tussen Dietz en Berckelaer, in de loop van januari 2014)

- 15 **Commentaar op de concept richtlijn en de reactie van de richtlijn werkgroep**

Algemeen

- 20 Een team vindt de theoretische onderbouwing niet makkelijk leesbaar. **Suggesties voor aanpassing van de tekst:** het team heeft meer behoefte aan een leesbaar verhaal en zou de artikelen in een bijlage zetten.

- 25 **Reactie werkgroep:** De onderbouwing van de aanbevelingen is inderdaad niet makkelijk leesbaar. Het is bedoeld als naslagwerk voor geïnteresseerden. Voor de dagelijkse praktijk is de gebruikersversie en samenvattingskaart gemaakt. Om duidelijk te maken waar de aanbevelingen op zijn gebaseerd is verwijzing naar de artikelen in de onderbouwing juist noodzakelijk.

- 30 **Inhoud**

- 35 In paragraaf 1.1 Onderwerp en doel staat beschreven: "In deze richtlijn komt het onderwerp 'begeleiding van kinderen en jongeren en hun ouders' (gedurende de periode van onzekerheid voorafgaand en tijdens het proces van screening en diagnostiek) zijdelings aan bod. In Deel 2 van de richtlijn (ontwikkeltraject 25 start medio 2013; publicatie is voorzien aan het einde van 2014) zal hier meer aandacht aan worden besteed. In dat deel zal ook worden ingegaan op verdere diagnostiek om tot een valide en betrouwbare classificatie te komen. Deel 2 wordt ontwikkeld in samenwerking met de Jeugdzorg".

Vraag aan de werkgroep: hoe staat het met de ontwikkeling van Deel 2?

Reactie werkgroep: Het is niet gelukt om de ontwikkeling van Deel 2 gefinancierd te krijgen. Vanuit het NCJ, de werkgroep en het Trimbos-instituut zullen initiatieven worden ingezet voor het verkrijgen van financiering voor een multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek en behandeling van ASS bij kinderen en jongeren. Hiertoe zal samenwerking worden gezocht met het richtlijnontwikkelingstraject binnen de Jeugdzorg, en de GGZ. In de richtlijntekst is de hierboven genoemde passage met verwijzing naar Deel 2 van de richtlijn vervangen door de volgende opmerking:

" Gestreefd wordt naar het ontwikkelen van een nieuwe multidisciplinaire richtlijn om dit onderwerp, naast diagnostiek en behandeling van ASS, uit te werken. Gestreefd wordt naar samenwerking met de Jeugdzorg, en mogelijk de GGZ.

Overzicht van uitgangsvragen en aanbevelingen, aanbevelingen fase 1: 'De werkgroep beveelt aan om bij de vragen in het VWo over het voorkomen van syndromen in de familie, ook ASS toe te voegen'. **Suggesties voor aanpassing van de tekst:** Een CB-arts merkt op dat de vragen over het vóórkomen van syndromen en andere aandoeningen in de familie geen onderdeel van het VWo zijn. Deze vragen worden gesteld tijdens het 2-weken huisbezoek of kennismakingshuisbezoek en worden ingevuld in het digitaal dossier.

Reactie werkgroep: We zijn blij met deze opmerking vanuit de praktijktest. In de richtlijntekst is de volgende zin opgenomen:

" Gedurende de praktijktest in de ontwikkelfase van deze richtlijn kwam naar voren dat tijdens het 2-weken- of kennismakingshuisbezoek vragen worden gesteld over het voorkomen van stoornissen in de familie. Hoewel specifiek naar een aantal stoornissen wordt gevraagd, is ASS daar (nog) niet bij, terwijl ASS 90% erfelijk is bepaald (zie hfst. 2). De werkgroep adviseert de professionals hierover bij deze huisbezoeken gerichte vragen naar ASS te stellen, en de antwoorden vast te leggen in het digitale dossier."

En de bijbehorende aanbeveling is aangepast in:

"De werkgroep beveelt aan om bij de vragen tijdens het 2-weken- of kennismakingshuisbezoek over het vóórkomen van syndromen in de familie, ook ASS toe te voegen, en de antwoorden vast te leggen in het digitale dossier".

In hetzelfde blok staat een aanbeveling over observaties. **Suggesties voor aanpassing van de tekst:** Het verzoek is om hieraan toe te voegen observaties *met behulp van een gestandaardiseerde lijst*. De praktijk heeft behoefte aan zo'n lijst en vraagt de werkgroep deze op te stellen, zie ook de opmerkingen hierover bij de gebruikersversie.

Reactie werkgroep: Deze suggestie wordt niet overgenomen. Zie ook de vragen hieronder m.b.t. de alarmsignalen van Dietz en het van Wiechen

ontwikkelingsonderzoek. De items die daar genoemd worden zijn van belang. Een volgende observatielijst aanleggen werkt niet. Naar het oordeel van de werkgroep zou dan teveel een dergelijke lijst worden afgevinkt, terwijl niet bekend is of en in hoeverre een dergelijke lijst betrouwbaar is. Die zou eerst ontwikkeld moeten worden en op
5 betrouwbaarheid getest.

Aanbeveling, pagina 13, 'De werkgroep is van mening dat ouders in alle fases van het diagnostische proces goed geïnformeerd moeten worden over de stappen die gezet gaan worden. Persoonlijk (mondeling) en schriftelijk/digitaal'. **Vraag aan de werkgroep:** kan
10 er schriftelijk materiaal toegevoegd worden?

Reactie werkgroep: Dit wordt meegenomen in de ontwikkeling van de Toolkit bij de implementatie van de richtlijn.

15 Aanbeveling geslacht: 'de werkgroep adviseert meer onderzoek te verrichten naar onderdiagnostiek van ASS bij meisjes, omdat hier momenteel nog onvoldoende zicht op is'. De praktijk geeft aan dat er bij deze aanbeveling al wordt uitgegaan van onderdiagnostiek terwijl er nog onvoldoende zicht op is. **Vraag aan de werkgroep:** Kan de werkgroep de aanbeveling verder onderbouwen?

20 **Reactie werkgroep:** De werkgroep is van mening dat e.e.a. in paragraaf 6.2 voldoende wordt onderbouwd. Wel is zij het eens met de opmerking dat nog onvoldoende is onderzocht of en in hoeverre er sprake is van onderdiagnostiek.

Daarom is de betreffende aanbeveling aangepast, als volgt:

" De werkgroep adviseert meer onderzoek te verrichten naar de vraag of en in hoeverre
25 er sprake is van onderdiagnostiek van ASS bij meisjes, omdat hier momenteel nog onvoldoende zicht op is."

Suggestie voor aanpassing van de tekst: Paragraaf 1.1, regel 21, wordt de leeftijd 23 jaar genoemd. De praktijk merkt op dat de staatsecretaris deze leeftijd ook noemt in haar steunpunt advies basistakenpakket JGZ. In de praktijk echter werkt de JGZ tot en met 18 jaar.
30

Reactie werkgroep: De leeftijd is aangepast naar: tot en met 18 jaar.

35 Paragraaf 1.3, regel 15 dat gaat over handvatten o.a. voor samenwerking. **Vraag aan de werkgroep:** de handvatten mbt samenwerking professionals zouden nog sterker mogen worden uitgewerkt (zie ook KNMG notitie 'Versterking medische zorg voor jeugd').

Reactie werkgroep: Het voert, naar onze opvatting, te ver om verdere aanwijzingen aan organisaties te geven voor het formaliseren van samenwerkingsverbanden. In de Toolkit voor implementatie kan hier mogelijk nog naar gekeken worden.

5

Paragraaf 1.5, regel 52. **Vraag aan de werkgroep:** waar zijn de indicatoren? De vraag is of deze indicatoren opgesteld zijn conform de basisdataset voor het elektronisch kinddossier?

10 **Reactie werkgroep:** De indicatoren worden ontwikkeld, mede op basis van de ervaringen gedurende de praktijktest. Zij zullen worden gepresenteerd, tegelijk met de richtlijn en nevenproducten. In overleg met het NCJ worden ze zodanig ontwikkeld dat zij passen bij de basisdataset voor het elektronisch kinddossier (Digitaal Dossier Jeugdgezondheidszorg).

15

Suggestie voor aanpassing van de tekst: Paragraaf 3.2.2, regel 30. De praktijk vraagt of 18 jaar aangehouden kan worden.

Reactie werkgroep: De tekst is aangepast.

20

Suggestie voor aanpassing van de tekst: Paragraaf 3.3.2, regel 41. Bij sommige organisaties vindt geen contactmoment op 24 maanden plaats.

25 **Reactie werkgroep:** Het gaat hier over alarmsignaal 7 van Dietz dat op 24 maanden bekeken moet worden: "Gebruikt geen 2-woordszinnen (anders dan echolalie) bij 24 maanden." Dit punt wordt meegenomen in het overleg tussen V. Berckelaer, Dietz en de Van Wiechen Commissie.

30 **Vraag aan de werkgroep:** Paragraaf 3.3.4, tabel 1. Wat wordt bedoeld met verschillende versies bij SDQ?

Kan de werkgroep toevoegen hoe met de subschalen van de SDQ om te gaan, omdat alleen de totaal SDQ is gevalideerd.

35 **Reactie werkgroep:** Het valt buiten de verantwoordelijkheid van de werkgroep om het gebruik van de SDQ te beoordelen. De werkgroep zal, op basis van de bevindingen in de praktijktest, een brief opstellen aan TNO en het NCJ m.b.t. het gebruik van de SDQ ten behoeve van signalering van ASS

Paragraaf 3.5.8, aanbeveling: 'De werkgroep is van mening dat de ESAT inzetbaar is nadat uit het van Wiechen Onderzoek, in combinatie met de Alarmsignalen, gebleken is dat er aanwijzingen zijn op een ontwikkelingsstoornis. De ESAT kan al ingezet worden bij één of twee positieve scores in het van Wiechen Onderzoek in combinatie met de Alarmsignalen'. **Suggestie voor aanpassing van de tekst:** toevoegen welke positieve score bedoeld wordt.

Reactie werkgroep: Zie eerdere reactie n.a.v. vragen over het VWO en de alarmsignalen van Dietz. Na de uitkomsten van overleg met de VWO-projectgroep zal e.e.a. worden aangepast.

Vraag aan de werkgroep: Kan de SDQ 3-4 jaar ook gekoppeld aan Dietz? Klopt het dat hier onderzoek naar gedaan is?

[Reactie werkgroep: Ina, weet jij hier meer van?](#)

[Wil jij deze vraag beantwoorden?](#)

Vraag aan de werkgroep: Paragraaf 4.3.4, Aanbevelingen: er wordt een aanbeveling gemist over hoe professionals met elkaar communiceren en afstemmen. Worden er ook vanuit GGZ brieven naar JGZ gestuurd, afspraken gemaakt rond handelingsplan etc?

Reactie werkgroep: Zie ook onze reactie op de eerder genoemde vraag over het vormgeven van regionale samenwerking (meenemen in de Toolkit voor implementatie). Daarnaast heeft de werkgroep bedoeld om communicatie/afstemming en continuïteit te waarborgen door de volgende aanbeveling:

" De werkgroep beveelt het aanstellen van een levensloopbegeleider aan, in de vorm van een regiehouder die samen met de ouders het overzicht op begeleiding en behandeling houdt en zo nodig en op verzoek van de ouders in kan springen."

Suggestie voor aanpassing van de tekst: Paragraaf 4.3.3, regel 45 hier wordt genoemd dat het een taak is van de JGZ om voorlichting, advies, begeleiding en ondersteuning te bieden. In de praktijk kan het zo zijn dat MEE hiervoor wordt ingeschakeld. Daarom is het belangrijk af te stemmen wat de JGZ doet en wat MEE doet.

Reactie werkgroep: Klopt. In de tekst van paragraaf 4.3.3 is de volgende zin toegevoegd:

" In sommige regio's is dit specifiek de taak van de JGZ, in andere wordt (een deel van) deze taak door andere organisaties, zoals MEE, uitgevoerd. Een heldere afstemming over verdeling van taken, en onderlinge communicatie is in die gevallen noodzakelijk."

Suggestie voor aanpassing van de tekst: Paragraaf 3.5.8, tabel 3, overzicht

instrumenten. Bij praktische kenmerken wordt een afnameduur van de ESAT van 30 minuten genoemd, terwijl in de gebruikersversie 10 minuten wordt genoemd.

Deelnemers aan de praktijktest adviseren 60 minuten uit te trekken voor de afname.

- 5 **Reactie werkgroep:** de afnametijd wordt in alle producten gelijk gezet op 30 minuten. Afnameduur is afhankelijk van het al dan niet tegelijkertijd observeren van het kind of in gesprek gaan met de ouder.

- 10 **Suggestie voor aanpassing van de aanbeveling:** Aanbevolen wordt om het kind aanwezig te laten zijn bij de afname van de ESAT, zodat het functioneren meteen geobserveerd kan worden.

Reactie werkgroep: De werkgroep is het hiermee eens, en voegt de volgende tekst toe aan de overige overwegingen in paragraaf 3.5.2:

- 15 " In de praktijktest van de richtlijn werd benoemd dat het voordelen biedt, om het kind aanwezig te laten zijn bij de afname van de ESAT. De werkgroep neemt dit over en stelt hiertoe een aanbeveling op."
De werkgroep stelt de volgende aanbeveling op:
" De werkgroep beveelt aan om het kind aanwezig te laten zijn bij de afname van de
20 ESAT".

Suggestie voor aanpassing van de tekst

- 25 Overzicht van uitgangsvragen en aanbevelingen, aanbevelingen etniciteit, tweede bolletje: 'emn' moet waarschijnlijk zijn 'en om' en 'lijste' waarschijnlijk 'lijsten'.

Reactie werkgroep: Klopt e.e.a. is aangepast.

- 30 Bij hoofdstuk 1 algemene inleiding vraagt de praktijk of deze richtlijn deel I is.

Reactie werkgroep: We zijn ingehaald door de praktijk. Zie eerdere opmerking over "deel 2". Deze richtlijn staat op zich zelf. Daarnaast wordt financiering gezocht voor een multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek en behandeling van ASS.

- 35 Paragraaf 1.1, regel 31, welke richtlijn wordt bedoeld? Is dat deel I?

Reactie werkgroep: Zie hierboven.

- 40 Paragraaf 1.3, regel 11, volgorde aanpassen. Doorverwijzing komt na ondersteuning.

Reactie werkgroep: De zin is als volgt aangepast:

" De richtlijn richt zich op de kerntaken van de jeugdgezondheidszorg. Deze zijn: vroegsignalering, signalering van risicofactoren, screening, ondersteuning, doorverwijzing, voorlichting, advies, begeleiding en nazorg."

5 -----

Paragraaf 2.2, regel 41: 'een' moet zijn 'en'.

Reactie werkgroep: aangepast.

10

Paragraaf 2.6, regel 41: haakje verwijderen.

Reactie werkgroep: aangepast.

15 Paragraaf 3.3.1, regel 14, assistente moet waarschijnlijk zijn doktersassistente.

Reactie werkgroep: aangepast.

Paragraaf 3.3.2, overzicht alarmsignalen: signaal 6 moet zijn 18 maanden en VWo item

20 37. Zie ook de opmerkingen hierover bij de gebruikersversie.

Reactie werkgroep: Dit is juist, en is in de richtlijn aangepast.

Paragraaf 3.4.1, regel 9: 'insturmenten' moet zijn 'instrumenten'.

25 **Reactie werkgroep:** aangepast.

Paragraaf 4.2.2, 5^e bolletje, laatste zin, 'beveel' moet waarschijnlijk zijn 'beveelt'.

Reactie werkgroep: aangepast.

30 -----

Paragraaf 4.3.4, een na laatste bolletje bij de aanbeveling, wordt de term levensloopbegeleider gebruikt. Deze term zou in de praktijk weinig gebruikt worden bij de ketenpartners in de samenwerking rondom ASS. Meer gebruikelijk is de term zorgconsulent of trajectbegeleider.

35 **Reactie werkgroep:** We kiezen ervoor om de term 'levensloopbegeleider' te handhaven. De term is meer gebruikelijk dan deelnemers aan de praktijktest vermoeden. Zie bijvoorbeeld het praktijkonderzoek binnen het lectoraat

levensloopbegeleiding bij autisme (<http://www.han.nl/onderzoek/kennismaken/han-sociaal/lectoraat/levensloopbegeleiding-bij-autisme>) en het Rapport van de

Gezondheidsraad Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders':

[http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/optimale-](http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/optimale-gezondheidszorg/autismespectrumstoornissen-een-leven-lang-anders)

[gezondheidszorg/autismespectrumstoornissen-een-leven-lang-anders](http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/optimale-gezondheidszorg/autismespectrumstoornissen-een-leven-lang-anders)

In het rapport ([pdf document](#)) wordt op verschillende pagina's over levensloopbegeleider gesproken (pagina: 3, 15, 70, 71, 80, 139 en 142). Hieronder volgen enkele tekstfragmenten:

De commissie meent dat de MEE-organisaties de rol van **levensloopbegeleider** goed kunnen vervullen, mits zij daartoe qua mandaat en in personele en financiële zin voldoende worden geëquipeerd. Jeugd en Gezin deze functie kunnen gaan vervullen, in ieder geval totdat de per soon in kwestie met een ASS 23 jaar oud is. Voorwaarde is wel dat de centra voor deze taak over voldoende specifieke deskundigheid omtrent (de omgang met) kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een ASS kunnen beschikken (pagina 71).

Stichting MEE kan de rol van **levensloopbegeleider** direct op zich nemen, en vervult die rol al voor een deel, mits haar personeelssamenstelling en (financiële) middelen hiertoe toereikend zijn. Op termijn zouden de Centra voor Jeugd en Gezin de levensloopbegeleiding ook in hun takenpakket kunnen opnemen (pagina 80).

Levensloopbegeleider

In het rapport (hoofdstuk 2) noemt de commissie dat een belangrijk doel van de begeleiding gedurende verschillende levensfasen is: het bereiken van een zo groot mogelijke autonomie van het individu. Eén van de voorwaarden daarvoor is een waakzame en zo nodig proactieve begeleiding gedurende het gehele leven, met name tijdens overgangsfasen en andere verstoringen van relatief evenwichtige situaties. De commissie pleit voor het aanstellen van een vaste **levensloopbegeleider**, die met de persoon met ASS en zijn ouders en overige gezinsleden gedurende lange een vertrouwensband onderhoudt. Deze professional kan tijdig adviseren en een netwerk van deskundigen stimuleren tot een effectieve samenwerking op momenten waarop dat nodig is. Deze **levensloopbegeleider** belichaamt de gewenste levenslange begeleiding voor mensen met een ASS (pagina 139).

Paragraaf 6.2.2, tabel wetenschappelijk conclusies, eerste conclusie: 'obsessies vertonene' moet zijn 'obsessies vertonen'.

Reactie werkgroep: aangepast.