

Mevr. E.I. Schippers
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Leiden, 5-2-2013

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag

Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Betreft: concept Geneeskundige GGZ deel 2

Geachte mevrouw Schippers,

Toen wij vorig jaar de *Concept Multidisciplinaire richtlijn Autismespectrumstoornissen bij volwassenen* ter becommentariëring voorgelegd kregen, kregen wij hoop. Hoop dat er in de nabije toekomst zorg op maat geboden zal worden, en hoop ook op het ontwikkelen van diverse behandelmethoden.

Hoe kan dat nog mogelijk zijn als doorgaat wat beschreven wordt in het conceptrapport Geneeskundige GGZ deel 2?

Het rapport gaat er onterecht van uit dat een autismespectrumstoornis (ASS) bij iedereen ongeveer hetzelfde is, onveranderlijk en onveranderbaar bovendien, waarbij iedereen wel ongeveer in eenzelfde structuur en tijdsstramien hulp zal kunnen gebruiken. Dat is onjuist. De behandel-, begeleidings- en ondersteuningsbehoeften, en de individuele mogelijkheden, lopen juist zeer uiteen en de stoornis kenmerkt zich bij velen eerder door instabiliteit dan stabiliteit.

We protesteren dan ook sterk tegen de maximale behandelduur van een jaar.

Ook baart de rol die de huisarts nu wordt toebedeeld ons grote zorgen. Hij zal dit niet kunnen waarmaken. Onder andere door onvoldoende kennis en inzicht, en doordat bij ASS tijd een belangrijke factor is in succesvolle communicatie. Het spreekuur van de huisarts biedt hiervoor onvoldoende ruimte.

Verder, met betrekking tot kennis over ASS is het zo dat voortschrijdend inzicht en ontwikkeling alleen kan plaatsvinden indien er continuïteit is, en aandacht, en ruimschoots gelegenheid voor terugkoppeling van wat een bepaalde aanpak doet. Dit zien wij bij huisartsen niet gebeuren, wel bij psychologen en psychiaters.

Zorg met betrekking tot ASS vraagt een brede en gedifferentieerde benadering, het is per persoon maatwerk. Daardoor is het lastig een aanbeveling te doen hoe de financiering hiervan in te bedden in het vergoedingstelsel. Mogelijk is een integrale bekostiging, zoals nu bij dementie voorgesteld wordt, hier wenselijk, en waarschijnlijk voor velen ook een Persoongebonden Budget (ook voor behandeling). We zouden u een aantal documenten willen aanraden die inzicht geven in de materie, om goed idee te krijgen hoe de zorg met betrekking tot ASS gefinancierd kan worden. Deze staan onderaan de brief genoemd.

Tot slot, uit de financiële aanleiding had ook een ander rapport kunnen ontstaan dan dit. Veel personen hebben langdurig een inadequate behandeling gehad omdat er een foutieve of incomplete diagnose gesteld was (de ASS werd niet gezien). Zo is er wel meer wat verbeterd kan worden en dan geld kan doen besparen. Wel vrezen we dat afknijpen van de gezondheidszorg meer kwaad dan goed doet.

Met vriendelijke groet,

Mevr. E. de Groot, voorzitter werkgroep Zorg van PAS
werkgroepzorg@pasnederland.nl

Aanbevolen documenten

Gezondheidsraad. Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders.

Den Haag: Gezondheidsraad, 2009; publicatienr. 2009/09.

<http://www.gezondheidsraad.nl/nl/adviezen/autismespectrumstoornissen-een-leven-lang-anders>

Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders

Aanvullende reactie op het rapport van de Gezondheidsraad, vanuit volwassen perspectief

Karin Berman, loopbaanadviseur en autismecoach Stichting TNA Zorg in Groningen

www.r95.nl/publicaties

Concept Multidisciplinaire richtlijn Autismespectrumstoornissen bij volwassenen

***Richtlijn voor de diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen
2012***

Eindrapport werkgroep 'Vanuit autisme bekeken'

Te verwachten eind 2014.