

Rapport 20

De ontwikkeling van regionale netwerken autisme in Vlaanderen

Onderzoeker: Stijn Vissers
Promotor: Prof. dr. Mark Leys
Copromotor: Dra Eva Cloet

Samenvatting

Situering

In Vlaanderen zouden ongeveer 40.000 personen ASS hebben (Taskforce Autisme, 2016). Mensen met ASS ondervinden doorgaans problemen in het dagelijks leven met sociale relaties, fysieke en mentale gezondheid, tewerkstelling en onderwijs (Summer et al., 2016; Lai, Lombardo, & Baron-Cohen, 2014). Het Vlaams Actieplan Autisme (2017) legt de nadruk op een multidisciplinaire en beleidsdomeinoverschrijdende aanpak, waarbij gestreefd wordt naar een versterking en uitwisseling van de kennis, expertise en competenties bij professionals en het verdiepen van samenwerking, om kwaliteitsvolle en toegankelijke zorg te garanderen. Dit beleidsondersteunende onderzoek heeft als doel de discussie te ondersteunen hoe netwerken ter ondersteuning van personen met ASS kunnen worden gerealiseerd.

Onderzoeksvragen

Volgende onderzoeksvragen staan centraal:

- Wat is het huidige aanbod van type voorzieningen (met activiteiten op vlak van vroegdetectie, diagnostiek, zorg, ondersteuning, begeleiding en destigmatisering) voor kinderen en volwassenen met een (vermoeden van een) autismespectrumstoornis (ASS) in Vlaanderen?
- Welke activiteiten (functies) zijn nodig om de noden van een persoon met ASS vanuit een levensloop-perspectief te ondersteunen? Welke factoren belemmeren of faciliteren continuïteit en coherentie van zorg in dit traject?
- Welke netwerkmodellen voor kinderen en volwassenen met ASS die een maximale toegankelijkheid garanderen zijn er mogelijk? Op welke aspecten moet in het aanbod prioritair ingezet worden?

Methode

Data werden verzameld via (1) een kwalitatieve documentenanalyse van de regelgeving, (2) website-analyse van relevante voorzieningen en overheidsdepartementen, (3) een kwalitatieve bevraging d.m.v. een online survey bij experts (N=13), (3) regionaal georganiseerde focusgroepen met zorgverleners (West- en Oost-Vlaanderen: 18 deelnemers, Antwerpen: 15 deelnemers, Vlaams-Brabant en Limburg: 22 deelnemers) en met vertegenwoordigers van personen met ASS (4 deelnemers).

De (tussentijdse) resultaten werden getoetst via een expertengroep (17 afgevaardigden uit de sector) en een stuurgroep (5 afgevaardigden van het beleid).

Belangrijkste resultaten

De voorzieningen zijn te klasseren in termen van algemeen, gespecialiseerd en hooggespecialiseerd in de omgang met personen ASS. De mate van specialisatie van een voorziening kan variëren naargelang het type activiteit (een organisatie kan bijvoorbeeld hooggespecialiseerd zijn in het werken met personen met ASS wat begeleiding betreft, maar geen expertise hebben in diagnostiek).

Het aanbod voor kinderen/adolescenten en volwassenen met ASS wordt gereguleerd vanuit verschillende beleidsniveaus en overheidssectoren. In de regelgeving wordt per sector verschillend jargon gebruikt en varieert de detailomschrijving van de opdrachten van voorzieningen. De omschreven opdrachten zijn divers. In de regelgeving zijn indicaties te vinden dat RCA als hooggespecialiseerde type voorziening geen patiënten met comorbiditeit kan opnemen, terwijl gespecialiseerde voorzieningen dat wel kunnen. Geen enkel type voorziening heeft als formele opdracht detectie voor volwassenen met een vermoeden van ASS. Enkel bij PRIV en CGG wordt behandeling en zorg voor volwassenen erkend en gefinancierd. Slechts twee types voorzieningen en één specifieke voorziening zijn exclusief gericht op personen met ASS: RCA, GAUZZ en De Appelboom (PRIKA). Andere types voorzieningen hebben een breder doelpubliek. Enkel RCA en GAUZZ hebben positieve beeldvorming en destigmatisering vermeld als erkende en gefinancierde activiteit. Experts wijzen er wel op dat een analyse van de regelgeving onvoldoende is om de concrete werking van de organisaties te begrijpen, voorzieningen doen doorgaans meer en met verschillende accenten dan wat op basis van de erkenning en financieringsregels kan worden blootgelegd.

Er is consensus dat er meer oog moet zijn voor een levensloop- en zorgtrajectperspectief met bijzondere aandacht voor transitiefases (o.a. van adolescentie (18 jaar) naar volwassenheid, binnen de kindertijd, etc.).

Volgens experts spelen op vier vlakken belemmeringen in het ASS-traject voor kinderen en adolescenten (1) toegankelijkheid van diensten: beschikbaarheid, betaalbaarheid, reistijden, adequaatheid inzake dienstverlening (te weinig ASS-specifieke kennis en expertise), (2) continuïteit van zorg: weinig tot geen aandacht voor transitieleeftijden, (3) te enge (interpretatie van) regelgeving en (4) weinig aandacht voor gezin en complexe regulering. Twee types faciliterende factoren worden vermeld (1) toegankelijkheid: laagdrempeligheid van generalistische voorzieningen, lage financiële bijdrage en mobiel werken en (2) adequaatheid en kwaliteit: evidence based practice, multidisciplinariteit, breed spectrum aan behoeften aanpakken en inspelen op de context van de cliënt. In het ASS-traject van volwassenen stellen zich vooral de problemen (1) gebrek aan diagnostiek en (2) lange wachtlijsten.

Samenwerken wordt bemoeilijkt door: (1) de communicatie en wijze van doorverwijzing: er wordt gewerkt binnen bestaande netwerken of informele contacten, zorgverleners of professionals uit verschillende sectoren kennen te weinig het bestaande aanbod, activiteiten binnen hetzelfde type van voorzieningen kunnen sterk variëren, weinig gegevensdeling en gebruik van aparte registratiesystemen en klinische hulpmiddelen, gebrek aan geld en tijd, (2) regelgevend kader: uiteenlopende (complexe) regulering/sectoren (3) de geografische spreiding van voorzieningen: geografische nabijheid, kleine spreiding universitaire ziekenhuizen, (4) het vertrouwen: elkaar leren kennen, verschillende stijlen van management en het cultuurverschil tussen medisch-psychiatrisch georiënteerde centra en eerder psychosociaal georiënteerde centra de samenwerking (5) concurrentie, competitiviteit en belangen.

Conclusies

Met betrekking tot het aanbod:

Er is behoefte aan een toegankelijk aanbod van diagnostiek, zorg en ondersteuning voor alle personen met ASS, ongeacht leeftijd en comorbiditeit. Toegankelijkheid betekent (1) voldoende capaciteit met garantie op vlotte in-, door- en uitstroom, (2) financieel toegankelijk, (3) nabijheid van informatie, diagnostiek, zorg en ondersteuning. Er is vooral tekort in capaciteit aan gespecialiseerde thuisbegeleiding, diagnostiek (kinderen en volwassenen), en revalidatie. Voor volwassenen is er voor alle activiteiten een gebrekkig aanbod. Vooral diagnostiek moet prioritair vlot beschikbaar zijn.

Bij een uitbreiding van het aanbod, is de vraag van betrokkenen dat eerst bestaande voorzieningen versterkt worden voor er tal van nieuwe worden opgestart, echter rekening houdend met regionale specificiteit.

Zorg en ondersteuning moet georganiseerd worden vanuit een holistische visie die stoelt op het "functioneren" van de persoon met ASS met als ultieme doelstelling maximale integratie en empowerment.

Bij kwaliteitszorg en netwerkontwikkeling moet sterk ingezet op coherentie en continuïteit in de zorg

Er dient intersectoraal gewerkt te worden aan positieve beeldvorming en destigmatisering van ASS. Er is nood aan betere uitwisseling van kennis en expertise van professionals en ervaringsdeskundigen tussen personen en organisaties uit verschillende maatschappelijk sectoren. Daarbij moet meer ingezet worden op de kennisopbouw bij "organisaties", niet enkel bij "personen". Om deze vroegdetectie te verbeteren, dient ingezet te worden op maximale kennisdoorstroom naar alle sectoren. Alle sectoren moeten gesensibiliseerd worden in het werken met en begeleiden van personen met ASS en toegang hebben tot de informatie en adviesverlening die hierbij nodig is. Als het concept outreaching beter en meer systematisch wordt uitgewerkt kan het gebruikt worden in deze strategie.

Een centrale cel ASS/ontwikkelingsstoornissen kan dit proces ondersteunen, met als mogelijke opdrachten (1) het centraliseren van de bestaande kennis en expertise vanuit de wetenschap en de praktijk, van professionals en van ervaringsdeskundigen en peers, (2) kennis- en expertisedeling en (4) opleiding en vorming voor professionelen en peers.

Met betrekking tot regionale netwerken

Uitgangspunten bij het ontwikkelen van regionale netwerken zouden moeten zijn (1) geen verkokerd netwerk, mits garantie dat netwerking voor ASS voldoende aandacht krijgt binnen een groter netwerk, (2) er kan gedacht worden aan netwerk ontwikkelingsstoornissen (m.a.w. breder dan ASS), (3) met evenwichtige aandacht voor de psychosociale benadering naast de medische, (4) de overheid bepaalt de contouren, partners geven vorm aan de invulling, (5) een netwerk wordt aangestuurd door deskundige partners, (6) de eigenheid en autonomie van de participerende organisaties blijft bewaard en (6) kwaliteitsbewaking van zowel netwerken als netwerkpartners, mogelijks via accreditatie.

Netwerken worden efficiënter als de doelstellingen helder zijn: Opdrachten voor een regionaal netwerk ASS zijn (1) afstemming van zorg en begeleiding en integreren van ervaringsdeskundigheid, (2) een vlottere samenwerking, vlottere trajectdoorstroom en meer kennis van het bestaande aanbod in de regio creëren, (3) het identificeren van hiaten in het zorg- en ondersteuningsaanbod in de regio en deze (zo mogelijk) invullen vanuit het netwerk en (4) het opnemen van een signaalfunctie ten aanzien van de overheid.

Lokaal en bovenlokaal aanbieden van diensten

Zorg, ondersteuning en toegankelijke informatie aangaande het aanbod moet in de nabijheid van de persoon met ASS beschikbaar zijn, diagnostiek kan regionaal georganiseerd worden, kennis- en expertisedeling centraal.

Kwaliteit bewaken

Er is behoefte aan een methodiek voor kwaliteitscontrole van de organisaties en de netwerken als geheel. Dit kan aan de hand van een accreditatiesysteem.

Aanbevelingen

Verhoog de zorg- en ondersteuningscapaciteit voor omkadering van personen met ASS en werk dit uit vanuit een gemandateerde netwerkbenadering. Versterk op korte termijn de gespecialiseerde en hooggespecialiseerde spelers in een regionaal toegankelijk zorgmodel.

Leg als overheid een mandaat vast voor samenwerking en netwerkvorming in het veld van ASS. De opdracht van het netwerk vertrekt van een maatschappelijk gezondheidszorgperspectief (een public health model) dat rekening houdt met regionale verschillen. Zet als overheid in op structurele intersectorale en interorganisatorische ASS-samenwerkingsverbanden in plaats van informele samenwerking en leg de randvoorwaarden vast voor intersectorale en interorganisatorische samenwerking (zgn. gemandateerde netwerken). Netwerken krijgen van de overheid gemandateerde verantwoordelijkheid om in afgebakende zorgregio's zorg beschikbaar te maken die tegemoet kan komen aan de complexe en in de levensloop evoluerende behoeften van de uiteenlopende groepen personen met ASS. De overheid schrijft in het mandaat dat de lokale structurele netwerkwerken intersectoraal, interdisciplinair en geïntegreerd werken en dat ze samen met het ondersteuningsinstituut het proces en de resultaten monitoren. Een netwerk wordt op korte termijn gebouwd rond bestaande voorzieningen. De netwerken blijven echter "open" in die zin dat voorzieningen (op termijn) kunnen aansluiten voor zover zij zich inschrijven en medeverantwoordelijkheid opnemen voor de opdracht van het netwerk.

Om intersectorale samenwerking te stimuleren zal het regulatief kader (alsook het beleidsperspectief en het normatieve kader) uit de verschillende beleidsdomeinen beter moeten worden afgestemd. Een detailanalyse is nodig waar regelgevende- en beleidskaders (rond erkenningsvoorwaarden en financiering) de samenwerking tussen spelers beïnvloeden.

Het netwerk streeft naar een optimale combinatie van ASS-gerelateerde kennis en expertise van voorzieningen uit verschillende sectoren en ervaringsdeskundigheid om de doelstellingen van zorg voor personen met ASS te realiseren. Vermijd een verkokerd ASS-netwerk. Stem de regionale afbakening van ASS-netwerken af op de bredere discussie over de regionale organisatie van zorg in Vlaanderen. Maak een regionaal georganiseerd netwerkmodel dat met alle kennis- en expertiseniveaus rekening houdt.

Het netwerk organiseert het aanbod met voldoende oog voor het optimaliseren van transitieperiodes in de levensloop van personen met ASS en zet hoog in op het garanderen van continuïteit en coherentie van zorg. Geef een expliciete plaats aan het inschakelen van ervaringsdeskundigheid ASS in het netwerk bij alle types activiteiten.

De overheid moet bij het uitbouwen van structurele netwerken bijzondere aandacht besteden aan en capaciteit versterken voor het netwerkbestuur (governance). Zet als overheid hoog in op kwaliteitsbewaking en koppel de erkenning en financiering van zowel het netwerk als geheel, als de organisaties

(en professionals) die er deel van uitmaken op middellange termijn aan accreditering. Focus bij erkenningsvoorwaarden op doelstellingen en realisaties en minder eng op detaillistische regulatie van type activiteiten.

Investeer in een ASS-kennis-/ondersteuningsnetwerk op niveau van Vlaanderen dat ook expertise heeft in organisatie en netwerkvraagstukken.