



UCLL
HOGESCHOOL

**Bachelor in de verpleegkunde
Academiejaar 2024-2025**

Bachelorproef 'Challenge your Care'

**Effectieve verpleegkundige
zorgpraktijken voor volwassenen
met een autismespectrumstoornis
in algemene ziekenhuizen: een
autismevriendelijke benadering**

Heydari Bahareh

INHOUDSOPGAVE

1 DANKWOORD	3
2 ABSTRACT	4
3 BESCHRIJVING VAN EEN VERPLEEGKUNDIG RELEVANT PROBLEEM.....	5
4 ANALYSE VAN HET PROBLEEM AAN DE HAND VAN KWALITEITSCRITEIA	6
4.1 PATIËNTGERICHTHEID OF CLIËNTGERICHTHEID (“PATIENT-CENTERED”):	6
4.2 VEILIGHEID (“SAFE”):	6
4.3 EFFICIËNTIE/DOELTREFFENDHEID (“EFFICIENT”):.....	7
4.4 EFFECTIVITEIT/DOELMATIGHEID (“EFFECTIVE”):	7
4.5 TIJDIGHEID (“TIMELY”) EN TOEGANKELIJKHEID :	7
4.6 GELIJKHEID (“EQUITABLE”):.....	8
4.7 DUURZAAMHEID (“ECO-FRIENDLY”):.....	9
5 DOELSTELLING O.B.V. DE KWALITEITSANALYSE EN ONDERZOEKSVRAAG	9
5.1 DOELSTELLING	9
5.2 BEPERKINGEN IN DE DOELSTELLING	9
5.3 STRATEGIEËN	10
6 LITERATUURSTUDIE	10
6.1 ZOEKSTRATEGIE	10
7 LITERATUURSELECTIE (BEOORDELING KWALITEIT VAN GEBRUIKTE BRONNEN).....	13
8 ANTWOORD OP ONDERZOEKSVRAAG	13
9 CONCLUSIE	27
10 AANBEVELINGEN VOOR VERPLEEGKUNDIG WERKVELD.....	28
11 LITERATUURLIJST	31
12 BIJLAGES.....	33
12.1 BEOORDELING VAN DE WETENSCHAPPELIJKE BRON	33
12.2 IMPLEMENTATIEPLAN	46

1 Dankwoord

Bij het voltooien van mijn bachelorproef wil ik graag enkele mensen bedanken die een belangrijke rol hebben gespeeld in dit proces.

Allereerst wil ik mijn bachelorproefbegeleidster, Anne-Marie Verbrugghe, bedanken, die mij doorheen het schrijven van mijn bachelorproef heeft begeleid. Haar deskundige begeleiding, geduld en waardevolle feedback hebben mij enorm geholpen om dit werk tot een goed einde te brengen. Ik ben haar zeer dankbaar voor de tijd en moeite die zij in mijn begeleiding heeft gestoken.

Daarnaast wil ik mijn partner, familie en vrienden bedanken voor hun onvoorwaardelijke steun en begrip. Hun aanmoedigen en vertrouwen in mijn capaciteiten hebben mij gemotiveerd om door te zetten, zelfs op de meest uitdagende momenten.

Tot slot wil ik mijn eindstageplaats, VIA, bedanken voor de inspiratie die zij hebben geboden. De ervaringen en inzichten die ik daar heb opgedaan, hebben een belangrijke bijdrage geleverd aan de inhoud en kwaliteit van mijn bachelorproef.

Aan iedereen die op welke manier dan ook heeft bijgedragen aan dit werk, mijn oprechte dank.

2 Abstract

Abstract

Titel: Effectieve verpleegkundige zorgpraktijken voor volwassenen met ASS in algemene ziekenhuizen: een autismevriendelijke benadering

Student : Bahareh Heydari

Inleiding: Tijdens mijn stages in algemene ziekenhuizen viel mij een terugkerend probleem op bij de zorg voor patiënten met autisme spectrum stoornis (ASS). Een duidelijk tekort aan kennis over ASS leidde tot misverstanden en onvoldoende afgestemde zorg op de individuele behoeften van deze patiënten.

Doelstelling: Het hoofddoel van deze bachelorproef is om de verpleegkundige zorg voor volwassenen met de diagnose van ASS in algemene ziekenhuizen te verbeteren door het implementeren van patiëntgerichte zorgpraktijken. Dit wordt gedaan door te onderzoeken welke autismevriendelijke zorgpraktijken de zorgervaring van deze patiënten het meest effectief kunnen verbeteren.

Methodologie: Er is een uitgebreide literatuurstudie uitgevoerd om de meest kwalitatieve zorgpraktijken voor volwassen patiënten met ASS te identificeren. Hierbij is gebruik gemaakt van de PICO-methode om gerichte zoekstrategieën te ontwikkelen. De geselecteerde literatuur is beoordeeld op kwaliteit en relevantie, en de bevindingen zijn samengevat om concrete aanbevelingen te formuleren. Daarnaast zijn er interviews en observaties in de studies uitgevoerd om de praktische toepasbaarheid van de voorgestelde zorgpraktijken te evalueren.

Resultaten: De resultaten van de literatuurstudie en de praktijkobservaties wijzen op verschillende effectieve zorgpraktijken. Deze omvatten het gebruik van visuele hulpmiddelen en gestandaardiseerde communicatiesystemen zoals de Autism Healthcare Accommodations Tool (AHAT) (Hamdan & Bennett, 2024), het verminderen van sensorische overbelasting door aanpassingen in de zorgomgeving, en het actief betrekken van familieleden bij de zorg (Strömberg et al., 2021). Daarnaast bleek dat training en bewustwording van zorgverleners cruciaal zijn voor het verbeteren van de zorgkwaliteit (Strömberg et al., 2021; Hamdan & Bennett, 2024).

Conclusie: De implementatie van autismevriendelijke zorgpraktijken kan de zorgervaring van volwassen patiënten met ASS in algemene ziekenhuizen aanzienlijk verbeteren. Door het gebruik van visuele hulpmiddelen, het aanpassen van de sensorische omgeving, en het betrekken van familieleden, kunnen misverstanden en stress worden verminderd. Bovendien is continue training en bewustwording van zorgverleners essentieel om de kennis en vaardigheden met betrekking tot ASS te verbeteren. Deze bevindingen onderstrepen de noodzaak van een meer inclusieve en patiëntgerichte zorgomgeving, wat uiteindelijk zal bijdragen aan een hogere kwaliteit van zorg en een betere ervaring voor patiënten met ASS.

3 Beschrijving van een verpleegkundig relevant probleem

Probleemstelling

Tijdens elke stage in algemene ziekenhuizen in de afgelopen jaren van mijn opleiding was er altijd een duidelijk patroon die zich herhaalde tijdens de verpleegkundige zorgen bij patiënten met de diagnose van autismespectrumstoornis (ASS) namelijk een tekort aan kennis over patiënten met de diagnose van ASS. Dit zorgde voor misverstanden langs beide kanten, maar ook dat de zorgen te weinig aansloten op de individuele behoeften. Er is al zeer weinig structuur in een ziekenhuis door de tekorten in het personeel, maar dit mag niet voelbaar zijn bij de patiënten die komen om verzorgd te worden. Er zijn patiënten die aangegeven hadden dat ze bijvoorbeeld nood hadden aan structuur in hun dag en dat ze uitleg wilden met pictogrammen, maar dit kon niet altijd toegepast worden door gebrek aan tijd. Dit zorgde voor een verergering van de problemen.

Mason et al. (2021) onderzochten hoe men de gezondheidszorg kon verbeteren voor mensen met de diagnose van ASS. Er waren drie domeinen waar mensen met de diagnose van ASS moeilijkheden mee ervaarden: op patiëtniveau, zorgverlenersniveau en systeemniveau. Op patiëtniveau ging het vooral over verbale communicatieve vaardigheden, de sensorische gevoeligheden en problemen met het beschrijven van hoe men zich fysiek en intern voelt. Op het niveau van zorgverlener lagen de moeilijkheden bij een tekort aan kennis over autisme bij volwassenen alsook het willen toepassen van andere soort communicatie zoals het toestaan van notities bij de patiënten. Op systeemniveau lagen de moeilijkheden vooral bij de beschikbaarheid van ondersteuning voor de patiënten met de diagnose van ASS en de stigma rondom ASS. Al bij al is de tevredenheid over de communicatie tussen patiënt en zorgverlener bij mensen met ASS lager gerapporteerd dan bij de algemene bevolking. Mason et al. (2021) melden ook dat de zorgverlener een beeld kan hebben van hoe een persoon met de diagnose van ASS 'zou moeten zijn', wat mogelijk niet overeenkomt met de persoon die hij of zij op dat moment spreekt. Bijvoorbeeld, atypische sociale communicatie is een kenmerk van autisme, maar veel mensen met de diagnose van ASS geven aan dat ze hard werken om hun sociale presentatie te beheren. Veel patiënten met de diagnose van ASS gaven aan dat ze moeite hadden met het verwerken van informatie tijdens afspraken, of met het verstrekken van de gevraagde informatie aan het zorgpersoneel. Patiënten beschreven ook dat het moeilijk kan zijn om informatie aan zorgverleners te geven. Dit omvat vaak uitdagingen bij het uitleggen van symptomen (Mason et al., 2021).

Korte uitleg over ASS

Omdat het belangrijk is om als zorgverlener te weten wat ASS precies is, volgt hier een korte toelichting. Autismespectrumstoornis is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die invloed heeft op hoe een persoon communiceert, sociale interacties aangaat en de wereld om zich heen waarneemt. De kenmerken van ASS variëren sterk, maar omvatten vaak moeilijkheden met sociale communicatie, repetitief gedrag en specifieke interesses (American Psychiatric Association, 2013). Genetische factoren spelen een belangrijke rol in de ontwikkeling van ASS, hoewel omgevingsfactoren ook bijdragen in de ontwikkeling van ASS (Lord et al., 2020). Vroege interventie en ondersteuning zijn van belang voor het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met ASS (Hyman et al., 2020). Volgens Autisme België (2025) komt ASS voor bij ongeveer 62 per 10.000 personen, wat neerkomt op ongeveer 70.000 mensen in België. Andere bronnen schatten dat er in België ongeveer 117.000 mensen zijn met een ASS, waarbij jaarlijks bijna 1.200 nieuwe gevallen worden geregistreerd. In Vlaanderen wordt specifiek geschat dat ongeveer 42.000 mensen een vorm van ASS hebben (Autisme België, 2025).

Keuze en aftoetsing

Als iemand met familieleden die de diagnose van ASS hebben, ben ik me bewust van de uitdagingen die gepaard gaan met het vinden van de juiste hulp tijdens afspraken in algemene ziekenhuizen. De manier waarop mijn

familie werd geholpen en de communicatieve benadering die werd gehanteerd, sloten niet aan bij hun behoeften. Één van mijn familieleden had nood aan duidelijke uitleg en structuur tijdens de uitvoering van de medische zorgen en dit kon niet toegepast worden. Toen we probeerden om deze bezorgdheden te uiten naar de verpleegkundigen, werden onze opmerkingen niet op een professionele manier ontvangen. Dit eindigde in boosheid en frustratie bij mijn familielid en vooral onduidelijkheid, omdat er geen uitleg werd gegeven op de momenten waarbij die persoon het nodig had.

Het is cruciaal dat zorgverleners luisteren naar de noden van de patiënt, in plaats van zich te laten leiden door tijdsdruk of personeelstekorten. Een basiskennis van wat ASS inhoudt en de belangrijkste aandachtspunten bij het behandelen van patiënten met deze diagnose is van essentieel belang. Alleen door begrip, aanpassingen en de juiste kennis over hoe men beter kan omgaan met patiënten met ASS kan de zorg verbeterd worden en kan ervoor gezorgd worden dat patiënten met de diagnose van ASS de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

Daarom vind ik het zeer belangrijk om hierover een bachelorproef te schrijven en te kijken naar hoe wij, als zorgverleners, de beste hulp kunnen bieden aan mensen met de diagnose van ASS in algemene ziekenhuizen zonder dat er onduidelijkheden en misverstanden ontstaan.

4 Analyse van het probleem aan de hand van kwaliteitscriteria

Om te verduidelijken op welke kwaliteitscriteria het probleem zich voornamelijk bevindt, moet er meer gericht gekeken worden binnen welke criteria oplossingen gezocht kunnen worden. Het probleem van kennistekort omtrent kwalitatieve zorg te kunnen bieden aan volwassenen met de diagnose van ASS, voldoet niet aan de volgende criteria om deze redenen:

4.1 Patiëntgerichtheid of cliëntgerichtheid (“patient-centered”):

In de afgelopen jaren is op alle stageafdelingen duidelijk geworden dat het personeelstekort resulteert in onvoldoende tijd om patiënten met de diagnose ASS op een correcte manier te behandelen. Het verstrekken van informatie op een duidelijke en gestructureerde manier gebeurt vaak niet, wat kan leiden tot chaos en paniek bij mensen met ASS.

ASS is een zeer breed spectrum, waardoor elke persoon met deze diagnose op een andere manier benaderd moet worden. Sommige mensen met ASS hebben behoefte aan structuur en duidelijkheid, terwijl anderen de informatie sneller begrijpen en zo snel mogelijk het ziekenhuis willen verlaten. Deze correcte afstemming is er momenteel niet, waardoor de zorg onvoldoende patiëntgericht mag genoemd worden.

Daarom is het essentieel dat wij als verpleegkundigen beschikken over de basiskennis om medische zorg te verlenen aan volwassenen met de diagnose van ASS op een efficiënte en vooral patiëntgerichte manier. Het is van groot belang om onnodige frustraties te voorkomen, aangezien deze de zorg kunnen belemmeren en verergeren.

4.2 Veiligheid (“safe”):

Volwassenen met ASS kunnen tijdens ziekenhuisbezoeken gevoelens van onveiligheid ervaren door verschillende factoren. Sensorische gevoeligheden, zoals overgevoeligheid voor fel licht, harde geluiden en drukke omgevingen, kunnen overweldigend zijn en leiden tot angst en stress. Daarnaast kunnen communicatieproblemen ervoor zorgen dat volwassenen met ASS moeite hebben om hun symptomen en

behoeften duidelijk over te brengen aan zorgverleners, wat kan resulteren in misverstanden en frustratie. Onvoorspelbaarheid en veranderingen in routines of plannen zijn ook bijzonder stressvol voor mensen met autisme. In de dynamische ziekenhuisomgeving, waar veranderingen vaak voorkomen, kan dit de angst verhogen en een gevoel van onveiligheid veroorzaken. Bovendien kunnen de vereiste sociale interacties met verschillende zorgverleners belastend zijn, en ongewenste sociale interacties kunnen bijdragen aan ongemak en onveiligheid. Het ontbreken van kleine, maar belangrijke aanpassingen in de zorgomgeving kan eveneens leiden tot een gevoel van onveiligheid en ongemak. Deze factoren benadrukken het belang van een aangepaste benadering in de zorg voor volwassenen met die diagnose om hun ziekenhuiservaring te verbeteren en gevoelens van onveiligheid te verminderen.

4.3 Efficiëntie/doeltreffendheid (“efficient”):

In Belgische algemene ziekenhuizen worden zorgverleners geconfronteerd met verschillende uitdagingen tijdens het bieden van zorg aan mensen met de diagnose van ASS. Deze uitdagingen hebben vaak invloed op de efficiëntie van de zorgverlening. Een van de belangrijkste problemen is het tekort aan gespecialiseerde kennis en training. Veel zorgverleners hebben onvoldoende kennis over autisme, wat leidt tot misverstanden en inefficiënte zorgpraktijken.

Daarnaast is er vaak een gebrek aan continuïteit in de zorg. Mensen met ASS hebben behoefte aan voorspelbaarheid en consistentie, maar door personeelwisselingen en een tekort aan gespecialiseerde teams, ervaren zij vaak discontinuïteit in hun zorgtraject. Dit kan leiden tot verhoogde stress en angst bij patiënten, wat de zorgverlening bemoeilijkt en minder effectief maakt. Een ander probleem is de sensorische overbelasting in ziekenhuisomgevingen. Algemene ziekenhuizen zijn vaak druk en chaotisch, wat voor mensen met ASS overweldigend kan zijn. Deze sensorische prikkels kunnen leiden tot angst en gedragsproblemen, wat de efficiëntie van de zorgverlening ook negatief beïnvloedt.

Tot slot is er een tekort aan aangepaste communicatiemiddelen. Mensen met ASS hebben vaak specifieke communicatiebehoeften, maar veel ziekenhuizen zijn niet uitgerust met de juiste hulpmiddelen en technieken om effectief met deze patiënten te communiceren. Dit kan leiden tot misverstanden en inefficiënte zorgprocessen.

4.4 Effectiviteit/doelmatigheid (“effective”):

Volwassenen met ASS in België ervaren aanzienlijke uitdagingen in de algemene ziekenhuizen. Eén van de grootste problemen is de lange wachttijd voor gespecialiseerde zorg. Veel volwassenen met ASS moeten een lange tijd wachten voordat zij toegang krijgen tot de benodigde behandelingen. Deze vertragingen kunnen de effectiviteit van de zorgverlening verminderen, omdat tijdige interventie cruciaal is voor het verbeteren van de levenskwaliteit. Ook hebben ze vaak behoefte aan uitgebreide psychosociale ondersteuning, die niet altijd beschikbaar is in algemene ziekenhuizen. Het ontbreken van deze ondersteuning kan leiden tot verhoogde stress en angst bij patiënten, wat de effectiviteit van de medische behandelingen kan ondermijnen. Het is essentieel dat zorgverleners samenwerken met gespecialiseerde teams om holistische zorg te bieden die zowel medische als psychosociale behoeften adresseert.

Daarnaast ervaren volwassenen met ASS vaak negatieve interacties met zorgverleners. Onbegrip en gebrek aan kennis over autisme kunnen leiden tot frustratie bij de patiënt. Dit benadrukt het belang van wetenschappelijke kennis en training voor zorgverleners om de effectiviteit van de zorg te waarborgen.

4.5 Tijdigheid (“timely”) en toegankelijkheid :

De zorgverlening voor volwassenen met ASS moet efficiënt en toegankelijk zijn, zodat zij zonder grote drempels gebruik kunnen maken van het zorgsysteem. Dit omvat aspecten zoals kosten, wachttijden, beschikbaarheid van personeel, reistijden, materiaal en keuzevrijheid. Toegankelijkheid kan worden onderverdeeld in drie categorieën: financiële toegankelijkheid, geografische toegankelijkheid en sociale toegankelijkheid.

Financiële toegankelijkheid

Veel ziekenhuizen kampen met een tekort aan middelen en personeel. Dit kan resulteren in langere wachttijden en verminderde kwaliteit van zorg, wat de toegankelijkheid van de zorgverlening verder onder druk zet. Het is essentieel dat er voldoende financiële middelen beschikbaar zijn om de kosten van gespecialiseerde zorg voor volwassenen met ASS te dekken en zo de toegankelijkheid te verbeteren.

Geografische toegankelijkheid

Voor volwassenen met ASS in België is dit een cruciaal aspect van de zorgverlening, omdat de beschikbaarheid van gespecialiseerde diensten vaak beperkt is tot bepaalde regio's. In België is er een ongelijke spreiding van zorgpersoneel en gezondheidsdiensten, wat leidt tot regionale verschillen in de beschikbaarheid van zorg. Dit betekent dat volwassenen met ASS in minder dichtbevolkte gebieden vaak verder moeten reizen om toegang te krijgen tot gespecialiseerde zorg. Deze langere reistijden kunnen de tijdige toegang tot noodzakelijke behandelingen en interventies belemmeren. Daarnaast is het openbaar vervoer in sommige regio's onvoldoende uitgebouwd, wat het nog moeilijker maakt voor volwassenen met ASS om de benodigde zorg te bereiken. Dit tekort aan goed openbaar vervoer kan leiden tot extra stress en ongemak voor patiënten en hun families, wat de toegankelijkheid van de zorg verder vermindert.

Sociale toegankelijkheid

Volwassenen met ASS ervaren vaak sociale barrières in de toegang tot zorg, zoals onbegrip en stigma. Zorgverleners in algemene ziekenhuizen hebben niet altijd de nodige training om effectief te communiceren met deze patiënten, wat kan leiden tot negatieve interacties. Het is essentieel dat zorgverleners worden opgeleid in autismevriendelijke zorgpraktijken om de sociale toegankelijkheid te verbeteren.

4.6 Gelijkheid (“equitable”):

Volwassenen met ASS kunnen ongelijkheid ervaren in de zorgverlening. Deze ongelijkheid kan verschillende vormen aannemen, zoals het gebrek aan aangepaste zorgomgevingen, onvoldoende training van zorgverleners en een gebrek aan begrip voor de specifieke behoeften van deze patiënten. Deze factoren dragen bij aan een zorgervaring die niet voldoet aan de principes van gelijkheid en inclusiviteit.

Sociale interactie in een ziekenhuisomgeving kan bijzonder uitdagend zijn voor volwassenen met ASS. Het interpreteren van en het herkennen van sociale signalen, zoals gezichtsuitdrukkingen, lichaamstaal en toon van stem zijn moeilijk voor hen. Ook het onderhouden van oogcontact en het begrijpen van figuurlijke taal kunnen moeilijke aspecten zijn. Bovendien hebben volwassenen met ASS vaak een sterke behoefte aan routine en voorspelbaarheid. Ziekenhuizen, met hun onvoorspelbare en vaak hectische aard, kunnen deze behoefte ondermijnen.

Het gelijkheids criterium vereist dat ziekenhuizen een beleid van non-discriminatie hanteren. Dit betekent dat er geen onderscheid gemaakt mag worden op basis van etniciteit, socio-economische status, geslacht, religie of enige andere persoonlijke karakteristiek. Helaas worden deze principes niet altijd nageleefd, wat kan leiden tot ongelijkheid in de zorg en behandeling die volwassenen met ASS ontvangen.

4.7 Duurzaamheid (“eco-friendly”):

Duurzaamheid speelt een steeds belangrijkere rol in de gezondheidszorg. Hoewel ecologische maatregelen zoals het verminderen van afval en het gebruik van elektronische dossiers positief zijn voor het milieu, kunnen ze indirecte gevolgen hebben voor volwassenen met ASS:

1. Veranderingen in routine:

De overgang naar elektronische dossiers en andere duurzame praktijken kan veranderingen in de dagelijkse routine van patiënten veroorzaken, wat verwarrend en stressvol kan zijn voor mensen met ASS.

2. Sensorische overbelasting:

Sommige duurzame technologieën, zoals energie-efficiënte verlichting, kunnen sensorische overbelasting veroorzaken bij mensen met ASS.

Conclusie :

Op basis van de bovenstaande analyse kan worden geconcludeerd dat er op diverse gebieden verbeteringen mogelijk zijn om het comfort van volwassenen met ASS tijdens de zorg in algemene ziekenhuizen te verhogen. Bovendien zal een verbetering van de kwaliteit van zorg een positief effect hebben op de uitkomsten van de genoemde kwaliteitscriteria. In deze bachelorproef zullen de volgende kwaliteitscriteria centraal staan bij het ontwikkelen van interventies:

- Patiëntgericht
- Veiligheid
- Effectiviteit/doelmatigheid

Door interventies te formuleren die gebaseerd zijn op deze criteria, kan de kwalitatieve zorg van volwassen patiënten met de diagnose van ASS in algemene ziekenhuizen op diverse aspecten worden verbeterd.

5 Doelstelling o.b.v. de kwaliteitsanalyse en onderzoeksvraag

5.1 Doelstelling

Op basis van de kwaliteitsanalyse is het duidelijk geworden wat het hoofddoel van deze bachelorproef volgens het SMARTI-model is, namelijk om de verpleegkundige zorg te verbeteren voor volwassenen met de diagnose van ASS in algemene en universitaire ziekenhuizen door het implementeren van patiëntgerichte zorgpraktijken.

- PICO

Population: Volwassen patiënten met de diagnose van ASS

Intervention: Het implementeren van patiëntgerichte zorgpraktijken rekening houdend met de specifieke behoeften van de volwassen patiënt met ASS.

Comparison: /

Outcome: Verbeterde zorgervaring van de volwassen patiënten met de diagnose van ASS

- Concrete onderzoeksvraag

Met behulp van de PICO-methode in combinatie met de doelstelling is de volgende onderzoeksvraag ontstaan: “Met welke autismevriendelijke zorgpraktijken kan de zorgervaring van volwassen patiënten met de diagnose van ASS, opgenomen in een algemeen ziekenhuis, het meest effectief worden verbeterd?”

5.2 Beperkingen in de doelstelling

Gezien de huidige uitdagingen in de zorgsector, zoals financiële beperkingen en personeelstekorten, is het begrijpelijk dat veranderingen niet direct kunnen worden doorgevoerd. Daarom is het cruciaal dat de doelstellingen voor het verpleegkundig team in algemene ziekenhuizen zowel haalbaar als realistisch zijn. Dit is essentieel om het comfort van volwassen patiënten met ASS te verbeteren.

5.3 Strategieën

Naast het primaire doel zijn er diverse strategieën geformuleerd die als tussenliggende stappen dienen om het uiteindelijke hoofddoel van deze bachelorproef te realiseren. Gezien de beperkingen van mijn doelstelling, richt deze bachelorproef zich voornamelijk op het bieden van efficiënte en realistische oplossingen voor het comfortprobleem van volwassen patiënten met de diagnose ASS. Daarnaast streeft deze bachelorproef ernaar verpleegkundigen te overtuigen van de meerwaarde van de voorgestelde verbeteringen.

Een eerste strategie om het hoofddoel te bereiken, is door de leidinggevende te overtuigen van de waarde van de voorgestelde verbeteringen. Deze verbeteringen zullen niet alleen de zorgkwaliteit verhogen, maar ook de patiënttevredenheid verbeteren, waardoor de inspanningen die worden geleverd, daadwerkelijk van betekenis zijn.

Een tweede strategie om het hoofddoel te bereiken, is door de verpleegkundigen concreet te informeren over de implementatie van de verbeteringen, waarbij rekening wordt gehouden met de beperkte beschikbare tijd.

Het behalen van deze strategieën is van belang om het uiteindelijke hoofddoel te bereiken en de zorgervaring van de volwassen patiënten met de diagnose van ASS te verbeteren.

6 Literatuurstudie

In dit hoofdstuk wordt diepgaand onderzoek verricht naar de meest kwalitatieve zorg die verpleegkundigen kunnen bieden aan volwassen patiënten met de diagnose ASS. Op basis van de eerdergenoemde doelstelling is een onderzoeksvraag geformuleerd met behulp van de PICO-methode, waardoor er gericht gezocht kan worden naar relevante informatie.

6.1 Zoekstrategie

Er is een literatuuronderzoek uitgevoerd om een antwoord te formuleren op de onderzoeksvraag. De zoekstrategie wordt gedetailleerd weergegeven in de onderstaande tabel, waarin de gehanteerde zoektermen, toegepaste filters en gebruikte database zijn opgenomen. Tijdens het zoekproces is de 'best match'-methode toegepast, waarbij de meest relevante resultaten op basis van de zoektermen bovenaan worden weergegeven. Het wetenschappelijke artikel dat het beste overeenkomt met de zoektermen, wordt als eerste vermeld. De hoeveelheid resultaten die met deze zoekstrategie zijn verkregen, is eveneens terug te vinden in de onderstaande tabellen. Bij het opstellen van deze bachelorproef is gebruikgemaakt van Gen AI voor tekstuele aanpassingen en voor het vertalen van bepaalde delen van wetenschappelijke artikelen van het Engels naar het Nederlands.

Via KU Leuven LIMO bibliotheek				
Titel wetenschappelijk artikel	Auteurs	Gebruikte zoektermen	Gebruikte filters	Resultaten

Developing and Pilot Testing Decision-Making Tools to Improve Nursing Care of Adults on the Autism Spectrum Using Simulation	Giarelli, Ellen ; Fisher, Kathleen ; Wilson, Linda ; Bonacquisti, Lisa M. ; Chornobroff, Maria ; DiPietro, Anna Marie T. ; Weiss, Mary Jane ; Bannett, Gregory	nurses hospital care for adults with autism	aangepaste tijd 2020-2025	5724
Autism-Friendly Healthcare: A Narrative Review of the literature	Samar Z. Hamdan en Amanda Bennett.	nurses hospital care for adults with autism	aangepaste tijd 2020-2025	5724
Autistic patients' experiences of the hospital setting : A scoping review	Greenwood, Elly ; Cooklin, Amanda ; Barbaro, Josephine ; Miller, Charne HOBOKEN: Wiley	nurses hospital care for adults with autism	aangepaste tijd 2020-2025	5724
Indonesian nurses' awareness and application of reasonable adjustments when caring for people with intellectual disability and/or autism	Amy Pracilio BComms, BA (Hons) ; Nathan J. Wilson RN, PhD ; Roxsana Devi Tumanggor MNurs (MntlHlth) ; Andrew Cashin RN	nurses hospital care for adults with autism	aangepaste tijd 2020-2025	5724
A Systematic Review of Healthcare Professionals' Knowledge, Self-Efficacy and Attitudes Towards Working with Autistic People	Corden, Kirsten ; Brewer, Rebecca ; Cage, Eilidh	nurses hospital care for adults with autism	aangepaste tijd 2020-2025	5724

<i>Via Google scholar</i>				
Titel wetenschappelijk artikel	Auteurs	Gebruikte zoektermen	Gebruikte filters	Aantal resultaten
healthcare service use patterns among autistic adults: a systematic review with narrative synthesis	Daniel Gilmore, Morgan Krantz, Brittany N Hand, Lindy Weaver	How to give the best care as a nurse in hospitals for adult with autism	aangepaste tijd 2020-2025	17

<i>Via Pubmed</i>				
Titel wetenschappelijk artikel	Auteurs	Gebruikte zoektermen	Gebruikte filters	Aantal resultaten

"Physical activity is beneficial to anyone, including those with ASD": Antecedents of nurses recommending physical activity for people with autism spectrum disorder	Sarah Tiner, George B Cunningham, Alison Pittman	nurse, hospital care, adults, autism	aangepaste tijd 2020-2025	14
Australian registered Nurse's' Awareness of Key Issues, Ambivalence and Education Related to the Health of People With Intellectual Disability and/or Autism	A. Cashin, A. Pracilio, T. Buckley, K. Griffin, J. Trollor, NJ Wilson	nurse, hospital care, adults, autism	aangepaste tijd 2020-2025	39
What can be improved in learning to care for people with autism? A qualitative study based on clinical nursing simulation	Jos ´e Luis Díaz-Agea, Natalia Macías-Martínez, C ´esar Leal-Costa , Gema Giron-Poves ´ a , Juan Antonio Garcí a-M ´endez , Ismael Jim ´enez-Ruiz	nurse, qualitative care, autism	aangepaste tijd 2020-2025	15
Experiences of Sensory Overload and Communication Barriers by Autistic Adults in Health Care Settings	Maria Stro¨mberg, Lina Liman, BA, Peter Bang, MSc, and Kajsa Igelstro¨m	qualitative, hospital , care , adults, autism	aangepaste tijd 2020-2025	30
Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism : an integrative review	Alison Jayne Doherty, Helen Atherton, Paul Boland, Richard Hastings, Lucy Hives, Kerry Hood, Lynn James-Jenkinson, Ralph Leavey, Elizabeth Randell, Janet Reed, Laurence Taggart, Neil	qualitative, hospital , care , adults, autism	aangepaste tijd 2020-2025	30

	Wilson and Umesh Chauhan			
Adults and Seniors with Autism Spectrum Disorder: Implications for Person Centered Care	Connie Kartoz, PhD, RN Munira Wells, PhD, RN Sara Muñoz	qualitative, hospital , care , adults, autism	aangepaste tijd 2020-2025	30

7 Literatuurselectie (beoordeling kwaliteit van gebruikte bronnen)

Uit de literatuurstudie konden er zes kwaliteitsvolle bronnen gekozen worden om te gebruiken voor deze bachelorproef. In bijlage, in hoofdstuk twaalf, kunt u de zes gekozen bronnen volgens APA stijl terugvinden en kunt u per bron verdere informatie vinden over hoe de selectie op kwaliteit is gebeurd.

8 Antwoord op onderzoeksvraag

Het antwoord op de onderzoeksvraag, zal in dit hoofdstuk aan de hand van de zes gekozen artikels uitgebreid beantwoord worden. De diverse strategieën, die eerder besproken zijn geweest in deze bachelorproef, zullen mee gebruikt worden om het antwoord op de onderzoeksvraag te kunnen vervolledigen.

Om de zorgervaring van volwassen patiënten met de diagnose van ASS in een algemeen ziekenhuis effectief te verbeteren, kunnen verschillende autismevriendelijke zorgpraktijken worden toegepast. Er is geen algemene overeenstemming in de literatuur over wat "autismevriendelijke gezondheidszorg" precies inhoudt. Toch gebruiken veel projecten, die gefocust zijn op het verbeteren van de kwaliteit binnen de zorg, deze term om te beschrijven hoe ze de uitdagingen identificeren die mensen met ASS ondervinden tijdens de bezoeken aan het ziekenhuis. Deze projecten passen de zorg aan door deze obstakels weg te nemen en de zorg voor deze patiëntenpopulatie te vergemakkelijken. Er wordt voortdurend gewerkt aan het vinden van de belangrijkste onderdelen van autismevriendelijke zorg en hoe men deze in verschillende zorgomgevingen kan implementeren (Hamdan & Bennett, 2024).

Communicatie

Effectieve communicatie is van cruciaal belang voor het verbeteren van de zorgervaring van volwassen patiënten met ASS. Communicatiebarrières kunnen leiden tot misverstanden, inefficiënte zorg en negatieve ervaringen voor patiënten met ASS. Hieronder volgen gedetailleerde bevindingen en aanbevelingen uit de literatuur.

→ Uitdagingen in communicatie

1. Verbale en non-verbale communicatie:

Patiënten met ASS hebben vaak moeite met zowel verbale als non-verbale communicatie. Ze kunnen vragen en instructies te letterlijk nemen, wat misverstanden kan veroorzaken. Het beantwoorden van open vragen kan moeilijk zijn en patiënten kunnen antwoorden geven die ze van hun omgeving hebben geleerd, wat niet altijd correcte informatie oplevert. Het is belangrijk dat zorgverleners niet te veel vertrouwen op open en brede vragen. Ook vage taal en non-verbale signalen moeten vermeden

worden, omdat deze minder effectief zijn in het verkrijgen van duidelijke en relevante antwoorden (Hamdan & Bennett, 2024).

2. Communicatie tijdens consultaties:

De snelheid van communicatie tijdens consultaties kan het functioneren van patiënten met autisme beïnvloeden. Langzamere verwerking van informatie is vaak nodig voor hen. Ook telefoongesprekken voor het maken van afspraken en ongeplande telefoongesprekken kunnen bijzonder moeilijk zijn voor deze patiënten. Voor deze patiëntenpopulatie zijn onverwachte veranderingen, zoals een nieuwe verpleegkundige of arts, moeilijk omdat hun angst en hypersensitiviteit kunnen vergroot worden, ook voor mensen met ASS die verbaal sterk zijn. Dit bemoeilijkt verder de communicatie tijdens deze consultaties (Hamdan & Bennett, 2024).

3. Communicatie over pijn:

Een belangrijk onderzoeksgebied, waar er nog onvoldoende onderzoek naar is verricht, is pijnbeoordeling en pijnmanagement bij volwassenen met ASS. Pijn kan anders worden ervaren en uitgedrukt worden bij deze volwassenen, en bestaande meetinstrumenten zijn mogelijk niet voldoende om pijn in deze patiëntenpopulatie te beoordelen. Alternatieve methoden voor pijnbeoordeling moeten worden overwogen, gebaseerd op het vermogen van de patiënt om verbaal te communiceren (Greenwood et al., 2023; Kartoz, Wells, & Muñoz, 2022).

4. Stigmatisering

Patiënten met ASS kunnen hun diagnose verbergen uit angst voor stigmatisatie. Artsen, die in ziekenhuizen werken, kunnen het aantal patiënten met de diagnose van ASS sterk onderschatten. Ongeacht de diagnose moeten persoonsgerichte aanpassingen worden gemaakt, omdat zelfbenoemde individuen met ASS, mensen die zichzelf de diagnose van ASS toekennen, vergelijkbare problemen ervaren als medisch gediagnosticeerde individuen. Een systeem dat informatie over ASS efficiënt en zonder stigmatisering communiceert, kan nuttig zijn, en aanpassingen moeten zo vroeg mogelijk worden doorgegeven aan de zorgverleners in algemene ziekenhuizen. Om het doel te bereiken, zijn eerder de volgende methoden aanbevolen voor deze patiëntenpopulatie: registratiekaarten invullen tijdens het bezoek, sleutelkoorden voor beperkingen dragen, extra screeningsvragen stellen bij opname in het ziekenhuis, en een waarschuwing toevoegen aan het elektronische gezondheidsdossier (Hamdan & Bennett, 2024).

→ Aanbevelingen zorgverleners

1. Gebruik van visuele hulpmiddelen:

Tijdens gesprekken kan het gebruik van visuele en verbale prompts (V-VP) helpen om patiënten met ASS meer gedetailleerde en relevante informatie te laten geven. Dit betekent dat je vragen stelt over specifieke details van een gebeurtenis, die op een speciaal wiel staan geschreven (Hamdan & Bennett, 2024). Deze aanpak zorgt ervoor dat de antwoorden specifiek en relevanter zijn. Visuele hulpmiddelen zoals foto's, tekeningen en whiteboards kunnen helpen om informatie duidelijker over te brengen en de consultatie voorspelbaarder te maken voor deze individuen. Deze methoden zijn effectief en haalbaar gebleken uit wetenschappelijk onderzoek. Het gebruik van timers kan helpen voor patiënten met ASS om geen stress te krijgen over de tijd. Sociale verhalen en visuele schema's kunnen effectief zijn bij het uitleggen van onderzoeken of procedures. Ook zouden audio-opnames een goed voorstel zijn voor deze patiënten om achteraf terug te kunnen beluisteren (Strömberg et al., 2022; Hamdan & Bennett, 2024).

2. Schriftelijke en telefonische communicatie:

Schriftelijke vragen en informatie kunnen nuttig zijn om de juiste informatie te verkrijgen en om patiënten voor te bereiden op zorgmomenten. Het verstrekken van voorbereidende informatie voorafgaand aan zorgafspraken kan de opkomst van de patiënt met ASS verhogen en angst bij hen verminderen. Het is ook belangrijk om schriftelijke instructies te overwegen voor verzorgers die de patiënten met ASS begeleiden. Deze verzorgers kunnen moeite hebben met hun aandacht erbij te houden terwijl ze hun familieleden of vrienden tijdens medische afspraken ondersteunen. Om dezelfde reden wordt ook aanbevolen om na de informatie die tijdens het consult werd gegeven, te controleren of dat alles goed begrepen is. Daarnaast geven veel mensen met ASS aan dat ze telefoongesprekken voor gezondheidsgerelateerde communicatie proberen te vermijden. Daarom moeten zorgverleners niet uitsluitend op de telefoon vertrouwen om informatie te verzamelen of te delen, hoewel het als aanvullende communicatiemethode kan worden gebruikt wanneer dat echt nodig is (Hamdan & Bennett, 2024).

3. Directe en gesloten vragen:

Zorgverleners moeten korte en duidelijke zinnen gebruiken, directe of gesloten vragen stellen en gedetailleerde antwoorden geven. Het gebruik van stap-voor-stap uitleg wordt ook aanbevolen. Het demonstreren van medische apparatuur en het bieden van mogelijkheden voor verkenning voordat ze worden gebruikt, is ook nuttig gebleken (Hamdan & Bennett, 2024).

4. Vermijden van non-verbale signalering:

Zorgverleners moeten letten op de lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen van deze patiënten om tekenen van angst of ongemak op te merken. Het is echter belangrijk dat ze niet alleen op deze non-verbale signalen vertrouwen. Men moet minder vertrouwen op non-verbale signalen en meer aandacht besteden aan wat patiënten met ASS letterlijk zeggen. Deze patiëntenpopulatie gaf aan dat het te letterlijk denken en het onvermogen om "tussen de regels door te lezen" bijdroegen aan communicatieproblemen tijdens de consultaties. Daarom wensten patiënten met ASS dat zorgverleners zouden helpen deze kloof te overbruggen door meer gedetailleerde communicatie in te voeren tijdens de gesprekken in het ziekenhuis (Hamdan & Bennett, 2024). Het is ook belangrijk dat men rekening houdt met langere pauzes en meer stilte tijdens gesprekken met deze patiënten. Ze moeten geduldig zijn en de patiënten niet haasten of vragen herhalen, omdat personen met ASS vaak meer tijd nodig hebben om antwoorden te geven. Bovendien moet slechts één zorgverlener langzaam en duidelijk spreken, omdat dit de communicatie met de patiënt ten goede komt. Het is beter dat verpleegkundigen individueel en op een kalme, niet-bedreigende manier de patiënt benaderen. Daarnaast moeten zorgverleners rekening houden met de voorkeuren van patiënten wat betreft oogcontact. Dit kan betekenen dat ze hun positie aanpassen, bijvoorbeeld door naast de patiënt te zitten in plaats van recht tegenover hen, afhankelijk van wat de patiënt aangenaam vindt (Strömberg et al., 2022; Hamdan & Bennett, 2024).

5. Gestandaardiseerde communicatiesystemen:

Het implementeren van gestandaardiseerde communicatiesystemen in algemene ziekenhuizen kan helpen om inconsistente communicatie te verminderen en de zorg voor deze patiënten te optimaliseren. Een voorbeeld van zo een communicatiesysteem is de AHAT, die men in Amerika en andere landen gebruikt. De Autism Healthcare Accommodations Tool (AHAT) is ontwikkeld door de Academic Autistic Spectrum Partnership in Research and Education (AASPIRE). De voorkeuren van patiënten met ASS kunnen gedocumenteerd worden en op die manier kan er een gepersonaliseerd rapport gegenereerd worden in de zorg (Hamdan & Bennett, 2024). Patiënten of hun verzorgers kunnen online een AHAT-enquête invullen om een rapport te genereren met aanbevelingen voor aanpassingen in de zorg. Deze aanbevelingen kunnen betrekking hebben op het plannen van afspraken, het verkrijgen

van extra informatie over voorkeuren voor wachtruimtes, communicatievoorkeuren, sensorische problemen en de nazorg van patiënten met ASS. Het rapport bevat ook informatie over de rol van ondersteuners in de zorg. AHAT maakt deel uit van de AASPIRE Healthcare Toolkit, die extra hulpmiddelen en bronnen biedt voor volwassen patiënten en hun zorgverleners. Een recente studie in Australië bevestigde de effectiviteit van de toolkit, vooral voor nieuwe patiënten en minder ervaren zorgverleners. Een interventiepakket omvat verschillende strategieën die samen worden toegepast om patiënten met specifieke zorgbehoeften zoals deze patiënten, te identificeren en hen te ondersteunen, zodat er een uniforme aanpak is en variaties tussen zorgverleners worden geminimaliseerd (Hamdan & Bennett, 2024). Hieruit kan men concluderen dat men in België een soort gelijke toolkit kan ontwikkelen en gebruiken mits de juiste aanpassingen. Onder deze tekst kan je een sample vinden van een AHAT die gebaseerd is op een John Doe patiënt met ASS (Hamdan & Bennett, 2024; Kartoz, Wells, & Muñoz, 2022).



September 12, 2015

Re: John Doe (DOB 1981-6-6)

John Doe has used the Autism Healthcare Accommodations Tool (AHAT).

The attached report was custom generated from his responses to the AHAT survey. It includes recommendations for strategies and accommodations to facilitate care. Most of these suggestions can be implemented at no cost or low cost. We hope this information will make it easier for you and your staff to comply with Americans with Disabilities Act (ADA) requirements.

We recommend that you schedule an appointment to review the report with John Doe and, if appropriate, his supporters. Note: an extended visit or other longer time-slot may work best for this type of discussion.

Please also visit our website at www.autismandhealth.org for more information and resources about providing healthcare to adults on the autism spectrum.

John Doe noted that he has difficulty scheduling appointments on his own. Please help him schedule an appointment. his contact information is in the report. John Doe also noted that he has difficulty with transportation. If your office has the resources to do so, please help him arrange medical transportation.

The ideas for strategies and accommodations listed in the report are only meant as starting points to a more in-depth discussion. Patients and supporters have been informed that these are only ideas and that they are not necessarily possible or helpful.

We greatly appreciate your efforts to provide high quality patient-centered care to adults on the autistic spectrum and hope you find the enclosed report useful.

Sincerely,

Christina Nicolaidis, MD, MPH Co-Director, Academic Autistic Spectrum Partnership in Research and Education
Professor and Senior Scholar in Social Determinants of Health, Portland State University
Adjunct Associate Professor of Medicine, Oregon Health & Science University
www.aaspire.org

Autism Healthcare Accommodations Report

Name: John Doe

Date of Birth: 1981-6-6

The purpose of this report is to help you, your staff, and John Doe have more successful visits. Due to the heterogeneous nature of autism spectrum disorders (ASD), the information and recommendations in this report have been **custom generated** to be specific to John Doe.



I Information to Assist with Patient Communication

Receptive speech: He can usually understand spoken language well.

Expressive speech: His ability to speak changes depending on the situation.

Alternatives to speech: He uses text-based alternatives to speech (text-based AAC, typing, written notes, iPhone app).

Reading: He can read at a college level.

Writing: He can write or type at a college level.

Telephone: He cannot use the telephone.

Other important information about John Doe's communication.

- He may have difficulty communicating, even if his speech sounds fluent.
- He often takes language too literally.
- He can write or type better than he can speak.

To help John Doe better understand what you are saying.

- Use very precise language, even if it means using longer sentences or advanced vocabulary.
- Write down important information or instructions.
- Try not to talk to him while there are other noises.

To help John Doe provide information more effectively.

- Read written notes that he brings to visits.
- Give him examples of the types of things people may experience and ask him if he experiences them too.
- Help him answer questions about time by linking to important events in his life.



II Other Recommendations to Help Visits Go Smoothly

- Tell him what is likely to happen during the visit.
- Write down a list of topics discussed, and point out when there is a change of topic.



III Recommendations to Help John Doe with Tolerating Exams

- If possible, let him do a "trial run" of difficult exams or procedures.
- Give him extra time to process things he needs to see, hear, or feel before he responds.
- Let him use a signal to tell you that he needs a break.



IV Recommendations to Assist with Shared Decision Making

- Give him time to make a decision and communicate with you about it at a later time.

- Give him blunt and concrete examples of what would happen if he does not follow a recommendation.
- Direct him to detailed information or resources about his health conditions.



V Recommendations to Help John Doe Comply with Recommendations

- Show pictures as much as possible.
- Have office staff help him schedule follow-up visits, referrals, or tests.



VI Information to Help You Better Understand John Doe

- He may have difficulty recognizing bodily sensations such as hunger, the need to urinate, or pain.
- If he fidgets, moves around, flaps his arms, or makes other sounds or motions, it does not mean he is not paying attention.
- He may have trouble processing more than one sense at a time, for example understanding what is said while looking at something.

Strengths: "Recognizing patterns; programming computers"

Interests: "Transportation systems"

Anxiety or overload triggers: "Unexpected changes in plans"

Ways that John Doe may show that he is anxious, upset, or overwhelmed: "I may stim or rock more or may shut down and stop talking"

Things that may help John Doe: "A quiet area; clear explanations"

Information for Office Staff

Your staff may use the following information to help make visits more successful.



VII Recommendations for Setting Up an Appointment

- Give him a way to make appointments without using the telephone.
- Provide information about the sequence of events that are likely to occur before and during the appointment.
- Provide paperwork ahead of time so it can be filled out at home.



VIII Recommendations to Help John Doe Tolerate the Wait

- Let him to wait outside the office/clinic and contact him when it is time to enter the exam room.
- Where possible, dim the lights or allow for natural lighting.
- Rather than calling his name, get his attention in another way when it is time for him to see the provider.



IX Recommendations for Rooming John Doe

- Use natural light, or turn off fluorescent lights if possible, or make the lighting dim.



X Recommendations to Assist with Blood Draws

- Give him a detailed explanation of what will happen, including how many tubes of blood you will fill.



Supporter Information

John Doe's **Healthcare Power/s of Attorney** is/are Sally Doe.

Supporter Name	Relationship	Healthcare Role(s)	Contact Information
Sally Doe	Spouse or domestic partner	assist with communication during visits; emergency contact	2345 NE Main Stret, Portland, OR, 97232, 503-345-2345, sally-doe@gmail.com
Jane Smith	Parent	main contact between visits; may have additional health information; help coordinate care	2342 SW Banes Blvd, Portland, OR, 97201, 503-234-4534, jane-smith@yahoo.com

6. Training en Bewustwording:

Zorgverleners moeten getraind worden in de communicatie met patiënten die ASS hebben, inclusief het gebruik van ondubbelzinnige letterlijke taal en herhaalde informatie geven aan deze patiëntenpopulatie (Hamdan & Bennett, 2024). Het is belangrijk om training te geven aan zorgverleners die zowel de kennis over ASS als de houding tegenover personen met ASS verbetert. Zo kunnen we een gezondheidszorg creëren die vriendelijk is voor mensen met ASS. Uit meerdere onderzoeken is gebleken dat training voor zorgpersoneel, zoals klinici, administratief personeel, beveiligingspersoneel en medewerkers van de spoedeisende hulp, effectief is (Strömberg et al., 2022). Het is belangrijk om succesvolle methoden zoals casusscenario's en video's te gebruiken, omdat niet alle educatieve activiteiten door het zorgpersoneel als nuttig worden ervaren. Brochures en flyers over ASS moeten beschikbaar zijn op de afdelingen om het vertrouwen van de zorgverleners als de patiënten met ASS te vergroten. Het is ook nuttig om ASS te leren begrijpen vanuit het perspectief van personen met ASS zelf. Training moet zich richten op kennishiaten zoals de diversiteit van ASS, strategieën om aanpassingen te maken in verschillende zorgomgevingen en het omgaan met zwaardere vormen van autisme. Educatieve activiteiten moeten gebaseerd zijn op een systematische behoeftenbeoordeling van het zorgpersoneel en nauwkeurig afgestemd worden op de specifieke behoeften van deze doelgroep. Voor een succesvolle transformatie naar een autisnevriendelijk zorgsysteem is samenwerking op verschillende niveaus in het ziekenhuis essentieel. Dit omvat samenwerking met patiënten met ASS en hun families of vrienden, maar ook tussen zorgverleners van verschillende specialisaties en uit verschillende disciplines (Hamdan & Bennett, 2024). Het beleid en de procedures voor individuen met ASS moeten samen met deze patiëntenpopulatie worden ontworpen en geëvalueerd. Echter is gebleken dat een gebrek aan coördinatie tussen zorgverleners een belangrijke belemmering vormt voor het bieden van optimale zorg aan patiënten met ASS. Daarom is open communicatie, coördinatie van zorg en samenwerking tussen zorgverleners met verschillende expertises over ASS noodzakelijk. Dit kan worden bereikt door te werken in interprofessionele teams of het aanstellen van coördinatoren, die expertise hebben in ASS, om samenwerking te bevorderen. Samenwerkingen met onderwijzers en andere diensten, die gespecialiseerd zijn in dit onderwerp, kunnen ook nuttig zijn bij het ontwerpen van aanpassingsstrategieën, die aan de behoeften van volwassen patiënten met ASS voldoen (Strömberg et al., 2022; Hamdan & Bennett, 2024).

7. Aanpassingen voor in de toekomst

Hoewel deze bachelorproef zich niet richt op strategieën op systeemniveau, is het belangrijk om te erkennen dat dergelijke strategieën in de toekomst waardevol kunnen zijn voor het verbeteren van het comfort van de volwassen patiënten met ASS. Bijvoorbeeld, het aanbieden van langere of dubbele afspraken kan meer tijd bieden voor communicatie en het verwerken van informatie voor deze doelgroep. Daarnaast kunnen verschillende vormen van consultaties, zoals afspraken via videobellen naast persoonlijke afspraken, overwogen worden. Verbeteringen in het boekings- en registratiesysteem, zoals het gebruik van een online boekingssysteem kan ook bijdragen aan een betere zorgervaring voor deze populatie. Het gebruik van een scherm of via een bericht gebaseerd systeem voor het inchecken in een ziekenhuis kan helpen om wachttijden bij de receptie te verminderen. Deze strategieën die gericht zijn op het verminderen van sensorische stress en onzekerheid, kunnen effectieve communicatie bevorderen en het comfort van deze patiënten aanzienlijk verbeteren (Strömberg et al., 2022; Hamdan & Bennett, 2024).

Sensorische gevoeligheden

Patiënten met ASS melden vaker dan anderen dat sensorische gevoeligheid een obstakel vormt voor een goede zorgverlening te verkrijgen. Omgevingen met veel sensorische prikkels, zoals wachtkamers, spoedeisende hulp en ziekenhuisafdelingen, kunnen stressvol zijn en de zorgervaring negatief beïnvloeden. Patiënten met ASS kunnen zowel overgevoelig (hypersensitief) als ondergevoelig (hyposensitief) zijn voor zintuiglijke prikkels, wat

een grote invloed heeft op hoe zij hun gezondheid ervaren. Bij hypersensitiviteit reageren ze sterk op de volgende prikkels: geluiden, licht, geuren, smaken of aanrakingen. Hyposensitiviteit betekent dat ze minder gevoelig zijn voor deze prikkels, waardoor ze bijvoorbeeld pijn of temperatuurveranderingen minder goed opmerken. Dit kan gevaarlijk zijn omdat ze pijn of ongemak niet altijd goed waarnemen. Om de zorg voor deze patiënten te verbeteren, moeten we ons richten op het optimaliseren van hun sensorische omgeving. Dit houdt in dat we onnodige prikkels verwijderen, zeer hinderlijke prikkels vervangen door meer verdraagbare alternatieven, de impact van prikkels verminderen en de tijd die ze blootgesteld worden aan stressvolle prikkels verkorten (Hamdan & Bennett, 2024). Hieronder volgen gedetailleerde bevindingen en aanbevelingen uit de literatuur.

→ Uitdagingen in sensorische gevoeligheden

1. Hypo- en hypersensitiviteit:

Sensorische gevoeligheid wordt vaak genoemd bij deze patiëntenpopulatie als een belangrijke barrière voor toegang tot en levering van gezondheidszorg. Geluidsprikkels zijn in ziekenhuisomgevingen bijzonder problematisch. Over het algemeen vonden personen met ASS de geluiden uit de zorgomgeving stressvol en vermoeiend. Veelvoorkomende bronnen van stress en overbelasting in de ziekenhuissetting zijn tv's, alarmen, telefoons en tikkende klokken. Wachtkamers en gedeelde patiëntenkamers zijn omgevingen, die als stressvol worden ervaren door hen. De reden hiervoor is, omdat deze patiënten geen controle hebben over de lichtniveaus. Sommige personen met de diagnose van ASS vonden het gevoel van dekens in patiëntenkamers vervelend. Geuren, bewegingen en andere prikkels van mensen in de buurt zorgden voor een gevoel van onvoorspelbaarheid en stress. Sommigen wilden liever in een aparte kamer of buiten het ziekenhuis wachten. Gedeelde patiëntenkamers waren ook stressvol omdat ze de mogelijkheid om de omgeving te controleren wegnamen (Strömberg et al., 2022; Hamdan & Bennett, 2024).

2. Visuele prikkels:

Sensorische stress omvat meer dan alleen geluid bij deze patiëntenpopulatie. Het kan ook visuele prikkels zoals fel of flikkerend licht, schermen, bewegende objecten en drukke patronen omvatten. Als het lichtniveau niet door hen kan worden gecontroleerd, zoals in gedeelde patiëntenkamers, kan dit voor nog meer stress zorgen (Hamdan & Bennett, 2024).

3. Tactiele gevoeligheid:

Tactiele gevoeligheid bij patiënten met ASS kan lichamelijk onderzoek bemoeilijken, vooral wanneer fysiek contact met zorgverleners of instrumenten nodig is (Hamdan & Bennett, 2024).

4. Overbelasting en gedragsproblemen:

Sensorische overbelasting kan de concentratie verstoren tijdens consultaties, angst verergeren, communicatie met zorgverleners bemoeilijken. Deze zaken kunnen leiden tot gedragsproblemen zoals uitbarstingen of terugtrekking (Hamdan & Bennett, 2024).

→ Aanbevelingen voor zorgverleners

1. Verbeteren van de sensorische omgeving:

Het verwijderen van onnodige sensorische prikkels, zoals geparfumeerde producten, geurende planten, reflecterende oppervlakken, decoratieve verlichting en objecten, en kleurcontrasten, kan helpen om de omgeving minder belastend te maken. Het vervangen van zeer hinderlijke prikkels door meer verdraagbare alternatieven, zoals natuurlijk licht in plaats van kunstlicht, LED-verlichting in plaats van fluorescerende verlichting, en pastel- of

natuurlijke kleuren in plaats van felle kleuren, kan ook bijdragen aan een aangename omgeving (Hamdan & Bennett, 2024).

2. Gebruik van sensorische hulpmiddelen:

Het gebruik van een sensorische doos met items zoals geluiddempende koptelefoons, zonnebrillen, lichtspinnars, fidget-speeltjes en verzwaarde kussens en dekens helpt om verschillende sensorische prikkels bij patiënten met ASS te verminderen (Hamdan & Bennett, 2024).

3. Voorbereidingen en voorspelbaarheid:

Om de voorspelbaarheid te vergroten, is het belangrijk om al vóór de zorgafspraken voorbereidingen te treffen. Het kiezen van een afspraak op een tijdstip dat goed aansluit bij het schema van de patiënt met ASS, zodat hun normale routine zo min mogelijk wordt verstoord, is hierbij belangrijk. Indien dit niet mogelijk is, moeten verwachte vertragingen duidelijk worden gecommuniceerd aan hen, met de mogelijkheid om de afspraak te verzetten of aan te passen om de wachttijd aangenamer te maken voor hen. Voorbereidend materiaal zoals een informatiebrochure, bij voorkeur ondersteund met visuele hulpmiddelen, moet informatie bevatten over het type bezoek, de verwachte duur van de afspraak, het personeel dat aanwezig zal zijn, en een gedetailleerde beschrijving van de zorgafdeling en hoe deze te bereiken. Daarnaast hebben patiënten met autisme aangegeven behoefte te hebben aan consistentie in de zorg. Dit omvat het hebben van dezelfde zorgverleners tijdens een zorgmoment, zoals een ziekenhuisopname, dezelfde zorgverleners bij verschillende afspraken, dezelfde zorgomgeving en vaste tijden voor terugkerende afspraken (Hamdan & Bennett, 2024).

4. Rustige ruimtes en flexibele planning:

Het aanbieden van privé kamers en rustige wachtkamers, het toestaan dat patiënten buiten wachten om direct naar hun afspraak te worden geroepen, en het strategisch plannen van afspraken om drukke tijden te vermijden, kan de blootstelling aan stressvolle prikkels verminderen. Het gebruik van verstelbare bronnen, zoals eenvoudig te bedienen lichtbronnen met toegankelijke schakelaars en handmatig bediende ventilatoren om plotselinge activering te voorkomen, biedt flexibiliteit en maakt het ziekenhuisbezoek minder stressvol voor deze patiënten (Hamdan & Bennett, 2024).

Betrekken van de persoonlijke omgeving

Familieleden en vrienden spelen een essentiële rol bij het ondersteunen van patiënten met ASS tijdens ziekenhuisopnames. Ze fungeren als pleitbezorgers en vertalers van de specifieke behoeften van de patiënt met ASS. Samenwerking tussen zorgpersoneel en familieleden of vrienden kan de zorgervaring aanzienlijk verbeteren, aangezien zij vaak de comfortpersonen zijn van deze patiënten. Hieronder volgen gedetailleerde bevindingen en aanbevelingen uit de literatuur.

→ Uitdagingen en rol van familie en vrienden

1. Ondersteuning tijdens ziekenhuisopnames:

Familieleden en vrienden geven inzicht in de ervaringen van deze patiënten. Zij hebben aangegeven dat er behoefte is aan aanpassingen voor de zorg en communicatie van deze patiëntenpopulatie (Greenwood et al., 2023).

2. Communicatie met zorgpersoneel:

Sommige ouders hebben opgemerkt dat het personeel niet altijd goed communiceert met de patiënt. Zij zouden liever zien dat er op een normale manier met de patiënt wordt gesproken, zonder neerbuigendheid of hen compleet te negeren. Andere studies benadrukken dat samenwerking tussen ouders en zorgpersoneel zeer belangrijk is. Het delen van informatie via de ouders is een zeer wenselijke interactie, die de tevredenheid van patiënten met ASS bepaalt (Greenwood et al., 2023).

3. Ervaringen van ouders:

Sommige ouders voelen zich genegeerd door het zorgpersoneel. Zij ervaren vaak een gebrek aan inclusie tijdens de zorgen van hun kinderen en voelen zich hierdoor 'afgewezen en niet gehoord'. Bovendien voelen ouders zich 'veroordeeld' en 'beschuldigd' voor de gedragsproblemen die patiënten met ASS vertonen. Als reactie hierop kunnen ouders negatieve ervaringen associëren met terughoudendheid. Ook kunnen zij hierdoor het moeilijk vinden om te beslissen of het de moeite waard is om hun kinderen aan een ziekenhuisopname bloot te stellen (Greenwood et al., 2023).

→ Aanbevelingen voor zorgverleners

1. Betrekken van familieleden en vrienden:

Zorgverleners moeten vrienden en familieleden actief betrekken bij de zorg en hen raadplegen over de beste benadering van de patiënt. Het is belangrijk om ouders te betrekken bij gesprekken over hoe de patiënt het beste ondersteund en verzorgd kan worden tijdens zijn ziekenhuisverblijf (Kartoz, Wells, & Muñoz, 2022; Greenwood et al., 2023).

2. Respecteren van expertise van ouders en andere familieleden:

Het erkennen van de expertise van ouders, die cruciale kennis hebben van de individuele behoeften van hun kind met ASS, is van belang. Ouders hebben vaak jarenlange ervaring en unieke vaardigheden in de zorg voor hun kind met ASS. Het respecteren van de expertise van de ouders bevordert effectieve communicatie en consultatie. Hierdoor wordt de ziekenhuiservaring van zowel de patiënt met ASS als de ouders verbeterd. Het komt vaak voor dat familieleden ook bepaalde gezondheidsklachten ondervinden zoals bijvoorbeeld uitputting, depressie, frustratie en slechte gezondheid. Daarom is het de verantwoordelijkheid van de zorgverlener om zich niet alleen uit te strekken tot de patiënt, maar ook tot de familie. Actief luisteren, het erkennen van de zorgen van de familie en het effectief aanpakken van deze zorgen zijn essentieel (Díaz-Agea et al., 2022; Greenwood et al., 2023).

3. Formele ondersteuning:

Het aanbieden van formele ondersteuning aan patiënten en hun familieleden om hen te helpen navigeren door het zorgsysteem om sociale verbindingen te bevorderen, kan nuttig zijn. Het vertrouwen in het zorgpersoneel zal op deze manier ook vergroot worden bij deze patiënten, maar ook bij de verzorgers (Hamdan & Bennett, 2024).

4. Samenwerking met experts:

Samenwerken met andere specialisten met expertise in ASS is cruciaal voor de ziekenhuiservaring van patiënten met ASS en dit zal ook helpen om de familieleden gerust te stellen. Het inschakelen van externe experts, zoals gespecialiseerde leraren in autisme, autisme-organisaties en personen met ASS, kan partnerschappen ontwikkelen die de zorg en aanpassing voor deze patiënten verbeteren. Consultatie met experts, die gespecialiseerd zijn in ASS, binnen het multidisciplinaire team is essentieel, vooral voor patiënten met ASS die minimaal of niet spreken en moeite hebben met het begrijpen van gesproken taal (Greenwood et al., 2023).

Simulatietrainingen voor het zorgpersoneel

Simulatietrainingen zijn effectief gebleken bij het verbeteren van de competenties van zorgverleners in de zorg voor patiënten met ASS. Om de zorg voor deze individuen met ASS te verbeteren, is het belangrijk dat zorgverleners vanaf het begin van hun universitaire en hoge school opleiding adequate training krijgen. Een veelgebruikte trainingsmethode op universiteiten en hoge scholen is klinische simulatie. Deze vorm van onderwijs en training heeft een lange geschiedenis in de gezondheidszorg en is essentieel geworden in de opleiding van verpleegkundigen. Tijdens klinische simulatie wordt een specifieke situatie nagebootst in een veilige omgeving, waarna de deelnemers hun sterke en zwakte punten kunnen bespreken in een gestructureerde nabespreking. Hieronder volgen gedetailleerde bevindingen en aanbevelingen uit de literatuur (Díaz-Agea et al., 2022; Giarelli et al., 2022).

→ Uitdagingen en voordelen van simulatietrainingen

1. Gebrek aan training en onderwijs:

Verpleegkundigen krijgen weinig training en onderwijs over ASS tijdens hun bacheloropleiding. Dit leidt tot een gebrek aan competentie en kennis over de gedragskenmerken van patiënten met ASS. Eerdere studies hebben aangetoond dat verpleegkundigen zich niet voorbereid voelen om zorg te verlenen aan deze patiënten in het ziekenhuis. Verpleegkundigen moeten weten en leren hoe iemand met ASS nieuwe informatie over medische zorg opneemt en waarom. Uitdagingen bij het bieden van optimale zorg aan gehospitaliseerde volwassenen met ASS beginnen bij het aanzienlijke tekort in verpleegkundige opleidingsprogramma's. Redenen hiervoor zijn onder andere een tekort aan financiering van programma's over ASS, een overbelast curriculum, beperkte tijd en te weinig docenten met interesse of kennis over autisme. Deze omstandigheden dragen bij aan grote zorgen over de kwaliteit van de uiteindelijk geleverde zorg bij deze patiëntenpopulatie (Díaz-Agea et al., 2022; Giarelli et al., 2022).

2. Effectiviteit van klinische simulaties:

Praktisch en theoretisch leren worden geïntegreerd om de professionele praktijk te verbeteren zonder risico voor de patiënten. Simulatie-gebaseerd leren stelt toekomstige zorgverleners in staat om diverse vaardigheden te ontwikkelen, hun kritisch denken te verbeteren, problemen op te lossen en beslissingen te nemen bij het werken met een gestandaardiseerde patiënt. Klinische simulaties bieden een veilige omgeving waarin zorgverleners hun vaardigheden kunnen verfijnen en fouten kunnen corrigeren (Díaz-Agea et al., 2022).

3. Gebruik van gestandaardiseerde patiënten:

De International Nursing Association for Clinical Simulation and Learning definieert een gestandaardiseerde patiënt als een individu die speciaal is getraind om een patiënt of persoon met een specifieke aandoening of gedrag zo realistisch mogelijk na te bootsen (Díaz-Agea et al., 2022).

→ Aanbevelingen voor Zorgverleners

1. Gebruik van klinische simulaties:

Het trainen van zorgverleners aan de hand van klinische simulaties kan hun vaardigheden verbeteren en hen voorbereiden op het omgaan met de specifieke behoeften van patiënten met ASS. Tijdens de simulaties werken studenten of ervaren verpleegkundigen met een gestandaardiseerde patiënt en passen ze hun kennis en vaardigheden toe om een gesimuleerd klinisch scenario op te lossen. Na de simulatie vindt een gestructureerde nabespreking plaats, waarin de acties, emoties en ideeën van de toekomstige zorgverleners en ervaren verpleegkundigen worden geëvalueerd (Díaz-Agea et al., 2022; Giarelli et al., 2022).

2. Ontwikkeling van screeningsvragen:

Het gebruik van screeningsvragen voor deze patiëntenpopulatie kan zorgverleners helpen om beter voorbereid te zijn op de zorg voor patiënten met ASS. Deze hulpmiddelen, zoals de screeningsvragen, helpen verpleegkundigen bij basisprocedures zoals opname en introductie in een kamer of afdeling, en beoordeling van de belangrijkste klacht en vitale functies van de patiënt met ASS (Giarelli et al., 2022).

3. Betrekken van zelfadvocaten:

Het betrekken van zelfadvocaten, in deze context zijn dit mensen met ASS, en de verzorgers in het ontwikkelingsproces van trainingsprogramma's over ASS kan de geloofwaardigheid en authenticiteit van de hulpmiddelen vergroten. Zelfadvocaten kunnen input geven over hoe onderzoek moet worden uitgevoerd, hoe de bevindingen worden gebruikt, en helpen om beledigende of onduidelijke taal over mensen met ASS te vermijden (Giarelli et al., 2022).

9 Conclusie

De doelstelling van deze bachelorproef was om te onderzoeken welke autismevriendelijke zorgpraktijken de zorgervaring van volwassen patiënten met de diagnose van ASS in algemene ziekenhuizen het meest effectief kunnen verbeteren. De centrale onderzoeksvraag luidde: "Met welke autismevriendelijke zorgpraktijken kan de zorgervaring van volwassen patiënten met de diagnose van ASS, opgenomen in een algemeen ziekenhuis, het meest effectief worden verbeterd?"

Uit de literatuurstudie blijkt dat effectieve communicatie, sensorische aanpassingen en de betrokkenheid van familieleden cruciaal zijn voor het verbeteren van de zorgervaring van volwassen patiënten met ASS. Het gebruik van visuele hulpmiddelen, zoals foto's en tekeningen, en gestandaardiseerde communicatiesystemen, zoals de Autism Healthcare Accommodations Tool (AHAT), kan de communicatie met patiënten verbeteren en misverstanden voorkomen (Hamdan & Bennett, 2024; Greenwood et al., 2023). Daarnaast helpt het verwijderen van onnodige sensorische prikkels en het aanbieden van hulpmiddelen zoals geluiddempende koptelefoons om sensorische overbelasting te verminderen (Hamdan & Bennett, 2024). Het is ook belangrijk om rekening te houden met atypische pijnervaringen (Díaz-Agea et al., 2022). Bovendien moeten zorgverleners de vrienden en familieleden actief betrekken bij de zorg en hun expertise respecteren, aangezien zij cruciale kennis hebben van de individuele behoeften van de patiënt (Kartoz, Wells, & Muñoz, 2022; Greenwood et al., 2023).

Deze bevindingen hebben belangrijke implicaties voor het werkveld. Als verpleegkundige in een algemeen ziekenhuis is het essentieel om deze autismevriendelijke zorgpraktijken te implementeren om de zorgervaring van volwassen patiënten met ASS te verbeteren. Dit kan worden bereikt door het gebruik van visuele hulpmiddelen en gestandaardiseerde communicatiesystemen, het creëren van een sensorisch vriendelijke omgeving en het betrekken van familieleden bij de zorg. Daarnaast is het belangrijk om continu te investeren in training en bewustwording van zorgverleners om de kennis en vaardigheden met betrekking tot ASS te verbeteren.

Tijdens mijn stage heb ik gemerkt dat er vaak een gebrek is aan kennis en begrip van ASS bij zorgverleners, wat leidt tot misverstanden en inefficiënte zorgpraktijken. Door de bevindingen uit deze literatuurstudie toe te passen, kunnen we de kwaliteit van zorg voor volwassen patiënten met ASS aanzienlijk verbeteren en bijdragen aan een meer inclusieve en patiëntgerichte zorgomgeving. Dit zal niet alleen de zorgervaring van patiënten verbeteren, maar ook de tevredenheid en het welzijn van zorgverleners verhogen.

10 Aanbevelingen voor verpleegkundig werkveld

Hier zijn concrete en relevante aanbevelingen voor het verpleegkundig werkveld, gebaseerd op de doelstelling en bevindingen van de literatuurstudie, die gebruikt zijn in deze bachelorproef:

1. Implementatie van patiëntgerichte zorgpraktijken

- **Aanbeveling:**

Verpleegkundigen moeten zorgpraktijken implementeren die specifiek zijn afgestemd op de behoeften van volwassenen met ASS. Dit omvat het gebruik van visuele hulpmiddelen, duidelijke en directe communicatie, en het vermijden van overmatige verbale instructies.

- **Haalbaarheid:**

Deze aanbeveling is haalbaar binnen de huidige zorgcontext, mits verpleegkundigen worden getraind in deze technieken en er voldoende middelen beschikbaar zijn.

2. Training en educatie van verpleegkundigen

- **Aanbeveling:**

Organiseer regelmatige trainingen en workshops voor verpleegkundigen om hun kennis en vaardigheden met betrekking tot ASS te verbeteren. Focus op communicatie, sensorische gevoeligheden, en het gebruik van hulpmiddelen zoals de Autism Healthcare Accommodations Tool (AHAT).

- **Haalbaarheid:**

Trainingen kunnen worden geïntegreerd in bestaande opleidingsprogramma's en bijscholings sessies, waardoor ze praktisch en uitvoerbaar zijn.

3. Betrekken van familieleden en verzorgers

- **Aanbeveling:**

Verpleegkundigen moeten actief samenwerken met familieleden en verzorgers van volwassen patiënten met ASS. Dit omvat het raadplegen van hen bij het opstellen van zorgplannen en het respecteren van hun expertise en kennis over de specifieke behoeften van de patiënt.

- **Haalbaarheid:**

Deze aanbeveling is realistisch en kan eenvoudig worden geïmplementeerd door verpleegkundigen te trainen in het belang van samenwerking en communicatie met familieleden.

4. Aanpassingen in de zorgomgeving

- **Aanbeveling:**

Maak aanpassingen in de zorgomgeving om sensorische overbelasting te verminderen. Dit kan door het gebruik van rustige wachtkamers, het verminderen van fel licht en harde geluiden, en het aanbieden van sensorische hulpmiddelen zoals geluiddempende koptelefoons omvatten.

- **Haalbaarheid:**

Hoewel sommige aanpassingen mogelijk kosten met zich meebrengen, kunnen veel veranderingen met minimale middelen worden doorgevoerd, zoals het aanpassen van verlichting en het creëren van rustige ruimtes.

5. Simulatietrainingen voor verpleegkundigen

- **Aanbeveling:**
Gebruik klinische simulaties om verpleegkundigen te trainen in het omgaan met de specifieke behoeften van patiënten met ASS. Deze simulaties kunnen helpen bij het ontwikkelen van vaardigheden en het verbeteren van de zorgkwaliteit.
- **Haalbaarheid:**
Simulatietrainingen kunnen worden geïntegreerd in bestaande opleidingsprogramma's en zijn een effectieve manier om praktische ervaring op te doen zonder risico voor echte patiënten.

6. Formele ondersteuning en samenwerking

- **Aanbeveling:**
Bied formele ondersteuning aan volwassen patiënten met ASS om hen te helpen navigeren door het zorgsysteem en sociale verbindingen te bevorderen. Werk samen met experts en organisaties die gespecialiseerd zijn in ASS om de zorg en aanpassing te verbeteren.
- **Haalbaarheid:**
Samenwerking met externe experts en organisaties kan worden gefaciliteerd door het opzetten van partnerschappen en het organiseren van gezamenlijke trainingssessies.

7. Evaluatie en verbetering van de zorgpraktijken

- **Aanbeveling:**
Voer regelmatig evaluaties uit van de zorgpraktijken en pas deze aan op basis van feedback van patiënten, familieleden, en verpleegkundigen. Dit helpt bij het continu verbeteren van de zorgkwaliteit en het aanpassen van interventies aan de veranderende behoeften van deze patiënten.
- **Haalbaarheid:**
Evaluaties kunnen worden geïntegreerd in bestaande kwaliteitszorgprogramma's en zijn essentieel voor het waarborgen van voortdurende verbetering.

8. Betrokkenheid van belanghebbenden

- **Aanbeveling:**
Betrek hoofdverpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, en andere teamleiders bij het formuleren en implementeren van deze aanbevelingen. Hun input en ondersteuning zijn cruciaal voor het succes van de veranderingen.
- **Haalbaarheid:**
Door belanghebbenden vanaf het begin te betrekken ook in de trainingen en simulatielessen, kan er een gezamenlijke inspanning worden geleverd om de aanbevelingen effectief te implementeren.

9. Implementatie en terugkoppeling

In bijlage, bij hoofdstuk 12.2, is er een implementatieplan uitgewerkt voor deze bachelorproef. Hieronder wordt het kort besproken in de drie volgende stappen: communicatie, evaluatie en opvolging.

- **Communicatie:**
Voor de implementatie van de bovenstaande acties is effectieve communicatie essentieel. Dit omvat het gebruik van verschillende kanalen zoals trainingen, workshops, posters, e-mails en teamvergaderingen. Alle betrokken zorgverleners, facilitaire diensten en familieleden moeten tijdig en duidelijk geïnformeerd worden over de geplande acties en hun rol daarin.

- **Evaluatie:**
De voortgang en effectiviteit van de implementatie moeten regelmatig worden geëvalueerd. Evaluaties moeten maandelijks plaatsvinden, met een uitgebreide evaluatie na drie maanden om eventuele bijstellingen door te voeren.
- **Opvolging:**
Na de evaluatie moeten de resultaten worden geanalyseerd en besproken met de leidinggevende en andere belanghebbenden. Op basis van de evaluatie kunnen verdere stappen en aanpassingen worden gepland om de implementatie te verbeteren en de doelstellingen te bereiken.

10. Besluit

Deze aanbevelingen zijn ontworpen om de zorgpraktijken voor volwassen patiënten met ASS in algemene ziekenhuizen te verbeteren en zijn gebaseerd op de doelstellingen en bevindingen van de literatuurstudie. Door deze aanbevelingen te volgen, kunnen verpleegkundige een positieve impact hebben op de zorgervaring en het welzijn van volwassen patiënten met ASS in algemene ziekenhuizen.

11 Literatuurlijst

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.).
- Autisme België. (2025). Autisme in cijfers. Geraadpleegd van Autisme België.
- Cashin, A., Pracilio, A., Buckley, T., Kersten, M., Trollor, J., Morphet, J., ... Wilson, N. J. (2021). A survey of Registered Nurses' educational experiences and self-perceived capability to care for people with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47(3), 227–239. <https://doi.org/10.3109/13668250.2021.1967897>
- Strömberg, M., Liman, L., Bang, P., & Igelström, K. (2022). Experiences of Sensory Overload and Communication Barriers by Autistic Adults in Health Care Settings. *Autism in Adulthood*, 4(1), 66-75. <https://doi.org/10.1089/aut.2020.0074>
- Díaz-Agea, J. L., Macías-Martínez, N., Leal-Costa, C., Girón-Poves, G., García-Méndez, J. A., & Jiménez-Ruiz, I. (2022). What can be improved in learning to care for people with autism? A qualitative study based on clinical nursing simulation. *Nurse Education in Practice*, 65, 103488. <https://doi.org/10.1016/j.nepr.2022.103488>
- Giarelli, E., Fisher, K., Wilson, L., Bonacquisti, L. M., Chornobroff, M., DiPietro, A. M., Weiss, M. J., & Barnett, G. (2022). Developing and pilot testing decision-making tools to improve nursing care of adults on the autism spectrum using simulation. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34, 609-643. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09817-6>
- Greenwood, E., Cooklin, A., Barbaro, J., & Miller, C. (2023). Autistic patients' experiences of the hospital setting: A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 80(3), 908–923. <https://doi.org/10.1111/jan.15880>
- Hamdan, S. Z., & Bennett, A. (2024). Autism-Friendly Healthcare: A Narrative Review of the literature. *Cureus*. <https://doi.org/10.7759/cureus.64108>
- Hyman, S. L., Levy, S. E., & Myers, S. M. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1), e20193447.
- Kartoz, C., Wells, M., & Muñoz, S. (2022). Adults and Seniors with Autism Spectrum Disorder: Implications for Person Centered Care. *OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing*, 27(3), Manuscript 1. <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol27No03Man01>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-Vanderweele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520.
- Mason, D., Ingham, B., Birtles, H., Michael, C., Scarlett, C., James, I. A., Brown, T., Woodbury-Smith, M., Wilson, C., Finch, T., & Parr, J. R. (2021). How to improve healthcare for autistic people: A qualitative study of the views of autistic people and clinicians. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(3), 774-785. <https://doi.org/10.1177/1362361321993709>

Nicolaidis, C. (2015). Autism Healthcare Accommodations Tool [PDF]. Autism and Health.
Geraadpleegd op 18 april 2025, van <http://www.autismandhealth.org>

12 Bijlages

12.1 Beoordeling van de wetenschappelijke bron

Beoordeling van de wetenschappelijke bron 1	
Bronvermelding APA	Hamdan, S. Z., & Bennett, A. (2024). Autism-Friendly Healthcare: A Narrative Review of the literature. <i>Cureus</i> . https://doi.org/10.7759/cureus.64108
Wat is de onderzoeksvraag of doelstelling van de bron?	De doelstelling van de bron is om de huidige status van het gezondheidszorgsysteem zoals ervaren door de autistische populatie te presenteren en een gids te bieden voor de transformatie naar een autismevriendelijk systeem vanuit de perspectieven van autistische patiënten, hun verzorgers en zorgverleners.
Is deze bron relevant voor jouw gekozen onderzoeksvraag?	Ja, de bron "Autism-Friendly Healthcare: A Narrative Review of the Literature" is relevant voor de onderzoeksvraag. Het artikel bespreekt verschillende autismevriendelijke zorgpraktijken die de zorgervaring van volwassen patiënten met ASS in een algemeen ziekenhuis kunnen verbeteren.
Is deze bron actueel?	Ja, deze bron is actueel. De publicatiedatum van het artikel is 8 juli 2024. Dit betekent dat het onderzoek en de bevindingen recent zijn en relevant voor de huidige stand van zaken in de gezondheidszorg voor autistische individuen.
Is de kwaliteit van deze bron beoordeeld door een gekwalificeerde organisatie?	Ja, de kwaliteit van deze bron is beoordeeld door de peer-reviewers van het tijdschrift <i>Cureus</i> , wat een gekwalificeerde organisatie is voor medische en wetenschappelijke publicaties.
Wie zijn de auteurs, ontwikkelaars, financiers/sponsors?	Auteurs: Samar Z. Hamdan en Amanda Bennett. Financiers/Sponsors: Dr. Amanda Bennett heeft financiering ontvangen van MapLight Pharmaceuticals, Acadia Pharmaceuticals, GW Pharmaceuticals, en Autism Speaks voor projecten die niet gerelateerd zijn aan het ingediende manuscript. Haar echtgenoot is werkzaam bij Pfizer, maar zijn werk is niet gerelateerd aan het onderwerp van dit manuscript.
Welke zijn de eventuele belangenconflicten en zijn deze vermeld?	De belangenconflicten zijn vermeld. Dr. Amanda Bennett heeft financiering ontvangen van verschillende farmaceutische bedrijven voor projecten die niet gerelateerd zijn aan het ingediende

	manuscript. Haar echtgenoot werkt bij Pfizer, maar dit is niet gerelateerd aan het onderwerp van het manuscript.
Wat is de methodologie die gebruikt wordt in de bron?	De bron maakt gebruik van een narratieve review van de literatuur. Dit houdt in dat de auteurs bestaande onderzoeken en literatuur hebben geëvalueerd en samengevat om de belangrijkste componenten van autismevriendelijke gezondheidszorg te identificeren.
- Design	Het design van de bron is een narratieve review, wat betekent dat het een overzicht en synthese biedt van bestaande literatuur en onderzoeken over het onderwerp.
- In- en exclusiecriteria/selectiecriteria	Nee, er worden geen specifieke in- en exclusiecriteria vermeld in de bron, aangezien het een narratieve review betreft.
- Steekproef	Nee, er is geen steekproef aanwezig omdat het een narratieve review is en geen empirisch onderzoek met een steekproef.
- Interventie/observatie	Er worden verschillende interventies en strategieën besproken om de gezondheidszorg autismevriendelijker te maken. Voorbeelden zijn het gebruik van gezondheids- en ziekenhuispaspoorten, pakketten van interventies, gespecialiseerde gezondheidscontroles of eerstelijnsbezoeken, en aanpassingen in de omgeving en architectuur.
Is het artikel na jouw analyse kwaliteitsvol en opgenomen in de literatuurselectie?	Het artikel lijkt kwaliteitsvol te zijn op basis van verschillende factoren. Ten eerste is het artikel beoordeeld door peer-reviewers van het tijdschrift Cureus, wat een gekwalificeerde organisatie is voor medische en wetenschappelijke publicaties. Daarnaast is het artikel gepubliceerd onder een Creative Commons Attribution License (CCBY 4.0), wat betekent dat het vrij toegankelijk is voor iedereen en de bronvermelding correct is. Het artikel is recent gepubliceerd op 8 juli 2024, wat aangeeft dat de informatie up-to-date is. De onderzoeksmethodologie die gebruikt is, betreft een narratieve review van de literatuur, wat een erkende methodologie is voor het samenvatten en evalueren van bestaande onderzoeken. Bovendien hebben de auteurs eventuele belangenconflicten duidelijk vermeld, wat bijdraagt aan de transparantie en betrouwbaarheid van het artikel. Wat betreft de opname in de literatuurselectie, Cureus is een open access tijdschrift dat gebruik maakt van een versnelde pre-publicatie peer-review en optionele post-publicatie peer review. Dit betekent dat het artikel beschikbaar is voor de wetenschappelijke

	gemeenschap en kan worden opgenomen in literatuurselecties en citaties.
Wat zijn de resultaten van de bron?	De resultaten van de review wijzen op de noodzaak van aanpassingen op patiënt-, zorgverlener- en systeemniveau om de gezondheidszorg toegankelijker en effectiever te maken voor individuen met autisme. Er worden verschillende strategieën en principes voorgesteld om deze transformatie te begeleiden.
Wat is de conclusie van de bron?	De conclusie van de bron is dat autismevriendelijke gezondheidszorg een persoonsgerichte benadering vereist die gericht is op het faciliteren en verbeteren van de toegang tot en levering van gezondheidszorg voor individuen met autisme. Er is behoefte aan verdere onderzoek en optimalisatie van de voorgestelde interventiestrategieën.

Beoordeling van de wetenschappelijke bron 2	
Bronvermelding APA	Greenwood, E., Cooklin, A., Barbaro, J., & Miller, C. (2023). Autistic patients' experiences of the hospital setting: A scoping review. <i>Journal of Advanced Nursing</i> , 80(3), 908–923. https://doi.org/10.1111/jan.15880
Wat is de onderzoeksvraag of doelstelling van de bron?	De doelstelling van de bron is om de factoren te verkennen die de ervaringen van patiënten met autisme in de ziekenhuisomgeving beïnvloeden, kennistekorten te identificeren en inzicht te bieden voor toekomstig onderzoek om de gezondheidsuitkomsten voor autistische individuen tijdens ziekenhuisopname te verbeteren.
Is deze bron relevant voor jouw gekozen onderzoeksvraag?	Ja, de bron is relevant voor de onderzoeksvraag. Het artikel "Autistic patients' experiences of the hospital setting: A scoping review" biedt waardevolle inzichten in de factoren die de ziekenhuiservaringen van patiënten met autisme beïnvloeden en bespreekt verschillende autismevriendelijke zorgpraktijken die de zorgervaring kunnen verbeteren.
Is deze bron actueel?	Ja, deze bron is actueel. Het artikel is gepubliceerd in 2023.
Is de kwaliteit van deze bron beoordeeld door een gekwalificeerde organisatie?	Ja, de kwaliteit van deze bron is beoordeeld door peer-reviewers van het tijdschrift <i>Journal of Advanced Nursing</i> , wat een gekwalificeerde organisatie is voor medische en wetenschappelijke publicaties.
Wie zijn de auteurs, ontwikkelaars, financiers/sponsors	Auteurs: Elly Greenwood, Amanda Cooklin, Josephine Barbaro, Charne Miller. Financiers/Sponsors: Amanda Cooklin werd ondersteund door een Australian Research Council Future Fellowship. Er is geen specifieke financiering ontvangen voor dit onderzoek
Welke zijn de eventuele belangenconflicten en zijn deze vermeld?	Nee, er zijn geen belangenconflicten vermeld door de auteurs.
Wat is de methodologie die gebruikt wordt in de bron?	De bron maakt gebruik van een scoping review methodologie, gebaseerd op het vijf-stappen framework van Arksey en O'Malley (2005) en de PRISMA-ScR richtlijnen.
- Design	Het design van de bron is een scoping review, wat betekent dat het een overzicht en synthese biedt van bestaande literatuur en onderzoeken over het onderwerp.
- In- en exclusiecriteria/selectiecriteria	Ja, de in- en exclusiecriteria zijn vermeld. Inclusiecriteria omvatten studies die patiënten met autisme, hun familie/verzorgers en

	ziekenhuispersoneel betreffen, en die gepubliceerd zijn in het Engels vanaf 2012. Exclusiecriteria omvatten studies die niet betrekking hebben op patiënten met autisme in een ziekenhuisomgeving.
- Steekproef	Er is een steekproef aanwezig. De steekproef omvat 30 artikelen die voldoen aan de inclusiecriteria en zijn geselecteerd voor de analyse.
- Interventie/observatie	Er worden verschillende interventies en strategieën besproken om de ziekenhuiservaringen van patiënten met autisme te verbeteren. Voorbeelden zijn het gebruik van zorgpaden, partnerschappen tussen ouders en experts, en aanpassingen in het ziekenhuissysteem.
Is het artikel na jouw analyse kwaliteitsvol en opgenomen in de literatuurselectie?	Ja, het artikel lijkt kwaliteitsvol te zijn op basis van de peer-review, de gebruikte methodologie, de transparantie over belangenconflicten, en de gedetailleerde analyse van bestaande literatuur. Het is gepubliceerd in een gerenommeerd tijdschrift en kan worden opgenomen in literatuurselecties en citaties.
Wat zijn de resultaten van de bron?	De resultaten van de review wijzen op de noodzaak van aanpassingen op communicatie-, omgevings-, ouder- en systeemniveau om de ziekenhuiservaringen van patiënten met autisme te verbeteren. Er worden verschillende strategieën en principes voorgesteld om deze transformatie te begeleiden.
Wat is de conclusie van de bron?	De conclusie van de bron is dat het cruciaal is om de ervaringen van patiënten met autisme in de ziekenhuisomgeving te begrijpen om hun zorg te verbeteren en betere ziekenhuiservaringen te faciliteren. Er is behoefte aan een collaboratieve en inclusieve aanpak tussen patiënten met autisme, hun families en zorgverleners.

Beoordeling van de wetenschappelijke bron 3	
Bronvermelding APA	Kartoz, C., Wells, M., & Muñoz, S. (2022). Adults and Seniors with Autism Spectrum Disorder: Implications for Person Centered Care. OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing, 27(3), Manuscript 1. https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol27No03Man01
Wat is de onderzoeksvraag of doelstelling van de bron?	De doelstelling van de bron is om bevindingen uit de bestaande literatuur over volwassenen en oudere volwassenen met een diagnose van ASS te presenteren en implicaties voor verpleegkundigen te bespreken om optimale zorg te bieden aan deze kwetsbare populatie.
Is deze bron relevant voor jouw gekozen onderzoeksvraag?	Ja, deze bron is relevant. De bron bespreekt verschillende zorgpraktijken en interventies die relevant zijn voor het verbeteren van de zorgervaring van volwassenen en ouderen met ASS.
Is deze bron actueel?	Ja, deze bron is actueel. Het artikel is gepubliceerd op 30 september 2022. Dit betekent dat de informatie recent en relevant is voor de huidige stand van zaken in de gezondheidszorg voor mensen met autisme.
Is de kwaliteit van deze bron beoordeeld door een gekwalificeerde organisatie?	De kwaliteit van deze bron is beoordeeld door een gekwalificeerde organisatie, namelijk OJIN: The Online Journal of Issues in Nursing, een peer-reviewed tijdschrift.
Wie zijn de auteurs, ontwikkelaars, financiers/sponsors?	Auteurs: Connie Kartoz, PhD, RN Munira Wells, PhD, RN Sara Muñoz Financiers/Sponsors: Er worden geen specifieke financiers of sponsors vermeld in de bron.
Welke zijn de eventuele belangenconflicten en zijn deze vermeld?	Nee, er zijn geen belangenconflicten vermeld door de auteurs.
Wat is de methodologie die gebruikt wordt in de bron?	De bron gebruikt een literatuurreview als methodologie, waarbij bestaande studies en gegevens over volwassenen en oudere volwassenen met ASS worden geanalyseerd en besproken.
- Design	Het design van de bron is een literatuurreview, waarbij een embedded case study wordt gebruikt om de complexe zorg voor een oudere volwassene met ASS te illustreren.
- In- en exclusiecriteria/selectiecriteria	Er worden geen specifieke in- en exclusiecriteria vermeld in de bron.
- Steekproef	Er is geen specifieke steekproef gebruikt in de bron, aangezien het een literatuurreview betreft.
- Interventie/observatie	Ja, er worden verschillende interventies en observaties besproken in de bron, zoals het gebruik

	van de Autism Healthcare Accommodations Tool (AHAT) en het Vial of LIFE-programma om de zorgervaring van patiënten met ASS te verbeteren. Andere interventies omvatten het aanpassen van de zorg aan de individuele behoeften van de patiënt, het verminderen van sensorische overstimulatie en het gebruik van technologieën zoals de FreeStyle Libre voor glucosemonitoring.
Is het artikel na jouw analyse kwaliteitsvol en opgenomen in de literatuurselectie?	Ja, na analyse is het artikel kwaliteitsvol en kan het opgenomen worden in de literatuurselectie voor mijn onderzoek.
Wat zijn de resultaten van de bron?	De resultaten van de bron wijzen op de noodzaak van person-centered care en het gebruik van specifieke hulpmiddelen en strategieën om de zorgervaring van volwassenen met ASS te verbeteren. De bron benadrukt ook de complexiteit van de zorg voor deze populatie vanwege de hoge prevalentie van medische en psychiatrische comorbiditeiten.
Wat is de conclusie van de bron?	De conclusie van de bron is dat verpleegkundigen beter voorbereid moeten zijn om zorg te bieden aan volwassenen en oudere volwassenen met ASS, en dat er meer onderzoek nodig is om effectieve zorgpraktijken te ontwikkelen. De bron benadrukt het belang van person-centered care en de noodzaak van specifieke interventies om de zorgervaring van deze patiënten te verbeteren.

Beoordeling van de wetenschappelijke bron 4	
Bronvermelding APA	Corden, K., Brewer, R., & Cage, E. (2021). A Strömberg, M., Liman, L., Bang, P., & Igelström, K. (2022). Experiences of Sensory Overload and Communication Barriers by Autistic Adults in Health Care Settings. <i>Autism in Adulthood</i> , 4(1), 66-75. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0074
Wat is de onderzoeksvraag of doelstelling van de bron?	Het doel van de studie was om specifieke uitdagingen met betrekking tot sensorische ervaringen en communicatieve barrières in zorgomgevingen voor autistische volwassenen te karakteriseren.
Is deze bron relevant voor jouw gekozen onderzoeksvraag?	Ja, deze bron is relevant voor de onderzoeksvraag over autismevriendelijke zorgpraktijken in algemene ziekenhuizen. Het artikel bespreekt sensorische en communicatieve uitdagingen en biedt suggesties voor aanpassingen die de zorgervaring van autistische volwassenen kunnen verbeteren.
Is deze bron actueel?	Ja, deze bron is actueel. Het artikel is gepubliceerd in 2022.
Is de kwaliteit van deze bron beoordeeld door een gekwalificeerde organisatie?	Het artikel is gepubliceerd in het tijdschrift <i>Autism in Adulthood</i> , wat een peer-reviewed tijdschrift is. Dit impliceert dat de kwaliteit van de bron is beoordeeld door gekwalificeerde vakgenoten.
Wie zijn de auteurs, ontwikkelaars, financiers/sponsors?	Auteurs: Maria Strömberg, Lina Liman, Peter Bang, en Kajsa Igelström. Financiers/Sponsors: Het onderzoek werd gefinancierd door een startsubsidie van de Zweedse Onderzoeksraad en een projectsubsidie van de Autism and Asperger Association in Zweden.
Welke zijn de eventuele belangenconflicten en zijn deze vermeld?	De auteurs hebben verklaard dat er geen financiële belangenconflicten zijn.
Wat is de methodologie die gebruikt wordt in de bron?	De studie gebruikte een anonieme online vragenlijst om gegevens te verzamelen over sensorische ervaringen en communicatie met zorgverleners. Zowel kwantitatieve als kwalitatieve analyses werden uitgevoerd.
- Design	Het onderzoek had een cross-sectioneel design met zowel kwantitatieve als kwalitatieve componenten.
- In- en exclusiecriteria/selectiecriteria	De inclusiecriteria: Volwassenen met en zonder neurodevelopmentale diagnoses. De exclusiecriteria: Zelfgerapporteerde neurodegeneratieve aandoeningen en psychotische stoornissen.
- Steekproef	De steekproef bestond uit 98 Zweedse volwassenen, waarvan 62 autistisch en 36 niet-autistisch.

- Interventie/observatie	De studie observeerde en analyseerde de ervaringen van deelnemers met sensorische overbelasting en communicatiebarrières in zorgomgevingen.
Is het artikel na jouw analyse kwaliteitsvol en opgenomen in de literatuurselectie?	Het artikel is van hoge kwaliteit, peer-reviewed, en relevant voor mijn literatuurselectie.
Wat zijn de resultaten van de bron?	Autistische deelnemers rapporteerden meer ongemak met achtergrondgeluiden en voelden zich vaker verkeerd begrepen door zorgverleners. Sensorische aanpassingen en verbeterde communicatie werden als noodzakelijk beschouwd.
Wat is de conclusie van de bron?	De studie concludeert dat sensorische en communicatieve aanpassingen in zorgomgevingen de zorgervaring van autistische volwassenen aanzienlijk kunnen verbeteren.

Beoordeling van de wetenschappelijke bron 5	
Bronvermelding APA	Díaz-Agea, J. L., Macías-Martínez, N., Leal-Costa, C., Girón-Poves, G., García-Méndez, J. A., & Jiménez-Ruiz, I. (2022). What can be improved in learning to care for people with autism? A qualitative study based on clinical nursing simulation. <i>Nurse Education in Practice</i> , 65, 103488. https://doi.org/10.1016/j.nepr.2022.103488
Wat is de onderzoeksvraag of doelstelling van de bron?	De doelstelling van de bron is om de belangrijkste foutenpatronen te identificeren die vierdejaars verpleegkundestudenten maken tijdens gesimuleerde klinische praktijkscenario's met zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis.
Is deze bron relevant voor jouw gekozen onderzoeksvraag?	Hoewel de studie zich richt op pediatrische patiënten met ASS, biedt het waardevolle inzichten in de fouten en leemtes in de zorgpraktijken die ook relevant kunnen zijn voor volwassen patiënten met ASS. De nadruk op communicatie, het verminderen van stimuli, en het betrekken van ouders/voogden zijn aspecten die ook van toepassing kunnen zijn op volwassen patiënten met de diagnose van ASS in een algemeen ziekenhuis.
Is deze bron actueel?	De bron is actueel, aangezien het artikel in 2022 is gepubliceerd.
Is de kwaliteit van deze bron beoordeeld door een gekwalificeerde organisatie?	Ja, de kwaliteit van de bron is beoordeeld door een gekwalificeerde organisatie. Het artikel is gepubliceerd in het tijdschrift <i>Nurse Education in Practice</i> , wat een peer-reviewed tijdschrift is.
Wie zijn de auteurs, ontwikkelaars, financiers/sponsors?	De auteurs van het artikel zijn José Luis Díaz-Agea, Natalia Macías-Martínez, César Leal-Costa, Gema Girón-Poves, Juan Antonio García-Méndez, en Ismael Jiménez-Ruiz. Er zijn geen externe financiers of sponsors vermeld.
Welke zijn de eventuele belangenconflicten en zijn deze vermeld?	De auteurs verklaren dat er geen bekende financiële belangenconflicten of persoonlijke relaties zijn die de resultaten van het werk hadden kunnen beïnvloeden.
Wat is de methodologie die gebruikt wordt in de bron?	De methodologie is een retrospectieve, longitudinale, kwalitatieve studie. Er werd een inhoudsanalyse uitgevoerd op de bestaande debriefingverslagen van zeven academische jaren (2016-2022).
- Design	Het design van de bron is een retrospectieve, longitudinale, kwalitatieve studie met inhoudsanalyse van de debriefingverslagen.
- In- en exclusiecriteria/selectiecriteria	Ja, de selectiecriteria omvatten vierdejaars verpleegkundestudenten die deelnamen aan gesimuleerde klinische praktijkscenario's met een

	gestandaardiseerde patiënt met ASS. Er waren geen specifieke exclusiecriteria vermeld.
- Steekproef	Er is een steekproef aanwezig. De steekproef bestond uit 345 vierdejaars verpleegkundestudenten, verdeeld over 23 groepen.
- Interventie/observatie	De interventies omvatten gesimuleerde klinische scenario's waarbij studenten zorg verleenden aan een gestandaardiseerde patiënt met ASS. Observaties omvatten de foutenpatronen die studenten maakten tijdens deze scenario's.
Is het artikel na jouw analyse kwaliteitsvol en opgenomen in de literatuurselectie?	Het artikel is van kwaliteit, gepubliceerd in een peer-reviewed tijdschrift, en biedt relevante inzichten die kunnen bijdragen aan het verbeteren van autismevriendelijke zorgpraktijken. Het kan daarom worden opgenomen in de literatuurselectie voor de onderzoeksvraag.
Wat zijn de resultaten van de bron?	De resultaten toonden verschillende foutenpatronen, gegroepeerd in één hoofdcategorie (zwakheden) en vijf subcategorieën: klinisch, communicatie, kennis over ASS, emoties, en gedrag ten opzichte van ouders. Veelvoorkomende fouten waren onder andere overmatig gebruik van verbale communicatie, overvloed aan stimuli, en gebrek aan kennis over het profiel van een kind met ASS.
Wat is de conclusie van de bron?	De conclusie van de bron is dat er aanzienlijke leemtes zijn in de training van verpleegkundestudenten met betrekking tot de zorg voor mensen met ASS. De studie benadrukt het belang van klinische simulatie als een hulpmiddel voor reflectie en ervaringsgericht leren.

Beoordeling van de wetenschappelijke bron 6	
Bronvermelding APA	Giarelli, E., Fisher, K., Wilson, L., Bonacquisti, L. M., Chornobroff, M., DiPietro, A. M., Weiss, M. J., & Barnett, G. (2022). Developing and pilot testing decision-making tools to improve nursing care of adults on the autism spectrum using simulation. <i>Journal of Developmental and Physical Disabilities</i> , 34, 609-643. https://doi.org/10.1007/s10882-021-09817-6
Wat is de onderzoeksvraag of doelstelling van de bron?	De doelstelling van de bron is om besluitvormingsinstrumenten te ontwikkelen en te testen die zorgverleners kunnen helpen bij het verbeteren van de zorg voor volwassen patiënten met autisme in een acute zorgomgeving. De bron is actueel, aangezien het artikel in 2022 is gepubliceerd.
Is deze bron relevant voor jouw gekozen onderzoeksvraag?	Het artikel is relevant voor de onderzoeksvraag, aangezien het inzicht biedt in autismevriendelijke zorgpraktijken die de zorgervaring van volwassen patiënten met ASS kunnen verbeteren. De nadruk op het gebruik van gesimuleerde patiëntinteracties en specifieke besluitvormingsinstrumenten kan bijdragen aan het verbeteren van de zorgkwaliteit in een algemeen ziekenhuis.
Is deze bron actueel?	Ja, de bron dateert van november 2021.
Is de kwaliteit van deze bron beoordeeld door een gekwalificeerde organisatie?	Ja, de kwaliteit van de bron is beoordeeld door een gekwalificeerde organisatie. Het artikel is gepubliceerd in het <i>Journal of Developmental and Physical Disabilities</i> , wat een peer-reviewed tijdschrift is.
Wie zijn de auteurs, ontwikkelaars, financiers/sponsors?	De auteurs van het artikel zijn Ellen Giarelli, Kathleen Fisher, Linda Wilson, Lisa M. Bonacquisti, Maria Chornobroff, Anna Marie T. DiPietro, Mary Jane Weiss, en Gregory Barnett. De financiering voor het project werd verstrekt door de WITH Foundation.
Welke zijn de eventuele belangenconflicten en zijn deze vermeld?	De auteurs verklaren dat er geen belangenconflicten zijn met betrekking tot het onderzoek, de auteurschap, en/of publicatie van dit artikel.
Wat is de methodologie die gebruikt wordt in de bron?	De methodologie is een gemengd-methoden ontwerp, uitgevoerd in twee fasen. In fase 1 werden de besluitvormingsinstrumenten ontwikkeld met behulp van video-opnames van interacties tussen verpleegkundestudenten en gestandaardiseerde patiënten. In fase 2 werden de instrumenten getest met een steekproef van praktiserende verpleegkundigen.

- Design	Het design van de bron is een gemengd-methoden ontwerp met twee fasen: ontwikkeling en pilot testing van besluitvormingsinstrumenten.
- In- en exclusiecriteria/selectiecriteria	Ja, de inclusiecriteria voor fase 1 waren verpleegkundestudenten die ingeschreven waren in een baccalaureaat verpleegkundeprogramma en bereid waren om deel te nemen aan gesimuleerde patiëntinteracties. Voor fase 2 waren de inclusiecriteria praktiserende verpleegkundigen die bereid waren om deel te nemen aan gesimuleerde patiëntinteracties en videoregistraties. De exclusiecriteria voor deze bron zijn niet expliciet vermeld in het artikel. Het artikel beschrijft de inclusiecriteria voor de steekproeven in fase 1 en fase 2, maar geeft geen specifieke uitsluitingscriteria.
- Steekproef	Er is een steekproef aanwezig. In fase 1 bestond de steekproef uit 11 verpleegkundestudenten. In fase 2 bestond de steekproef uit 17 praktiserende verpleegkundigen.
- Interventie/observatie	De interventies omvatten het gebruik van besluitvormingsinstrumenten tijdens gesimuleerde patiëntinteracties. Observaties omvatten de effectiviteit van deze instrumenten bij het verbeteren van de zorgkwaliteit en het therapeutisch rapport tussen verpleegkundigen en patiënten.
Is het artikel na jouw analyse kwaliteitsvol en opgenomen in de literatuurselectie?	Het artikel is van kwaliteit, gepubliceerd in een peer-reviewed tijdschrift, en biedt relevante inzichten die kunnen bijdragen aan het verbeteren van autismevriendelijke zorgpraktijken. Het kan daarom worden opgenomen in de literatuurselectie voor de onderzoeksvraag.
Wat zijn de resultaten van de bron?	De resultaten toonden aan dat de besluitvormingsinstrumenten nuttig waren bij het verbeteren van de zorgkwaliteit en het therapeutisch rapport tussen verpleegkundigen en patiënten met autisme. Verpleegkundigen die de instrumenten gebruikten, voltooiden hun taken efficiënter en rapporteerden een hogere tevredenheid met de zorg die ze verleenden.
Wat is de conclusie van de bron?	De conclusie van de bron is dat de ontwikkelde besluitvormingsinstrumenten effectief zijn in het verbeteren van de zorg voor volwassen patiënten met autisme in een acute zorgomgeving.

12.2 Implementatieplan

Doelstelling: SMART	DS1: Verbeterde communicatie met volwassen patiënten met ASS door het gebruik van visuele hulpmiddelen en gestandaardiseerde communicatiesystemen.	DS2: Vermindering van sensorische overbelasting bij volwassen patiënten met ASS door aanpassingen in de zorgomgeving.	DS3: Verhoogde betrokkenheid van familieleden bij de zorg van volwassen patiënten met ASS.	DS4: Verhoogde kennis en vaardigheden van zorgverleners door training en bewustwording
Acties In functies van de doelstelling	a) Implementatie van visuele hulpmiddelen (foto's, tekeningen, whiteboards) b) invoering van de Autism Healthcare Accomodations Tool (AHAT).	a) Verwijderen van onnodige sensorische prikkels. b) Aanbieden van sensorische hulpmiddelen (geluiddempende koptelefoons, zonnebrillen).	a) Actieve consultatie van ouders en familieleden. b) Aanbieden van formele ondersteuning aan patiënten en familieleden.	a) Organiseren van klinische simulaties. b) Ontwikkelen van beslissingshulpmiddelen.
Taakverdeling Wie doet welke acties in functie van de doelstelling?	a) Verpleegkundigen b) Zorgcoördinatoren	a) Facilitaire diensten (voeding en catering, logistiek, beveiliging, etc.) b) Verpleegkundigen	a) Verpleegkundigen b) Zorgcoördinatoren	a)Opleidingscoördinatoren b) Verpleegkundigen
Timing Wanneer wordt de actie uitgevoerd?	a) Maandelijks evalueren b) Wekelijks bijwerken	a) Wekelijks controleren b) Maandelijks evalueren	a) Maandelijks evalueren b) Wekelijks bijwerken	a) Maandelijks evalueren b) Wekelijks bijwerken
Communicatie Hoe wordt dit gecommuniceerd?	Hoe? Trainingen, workshops, posters, e-mails Aan wie? Alle zorgverleners Wanneer? Voor de start van de implementatie en tijdens de evaluatie.	Hoe? Instructies, e-mails, teamvergaderingen Aan wie? Facilitaire dienst, verpleegkundigen Wanneer? Voor de start van de implementatie en tijdens de evaluatie.	Hoe? Gesprekken, e-mails, bijeenkomsten Aan wie? Verpleegkundigen,zorgcoördinatoren, familieleden Wanneer? Voor de start van de implementatie en tijdens de evaluatie.	Hoe? Trainingen, workshops, e-mails Aan wie? Alle zorgverleners Wanneer? Voor de start van de implementatie en tijdens de evaluatie.

Evaluatie Hoe wordt dit geëvalueerd?	Indicatoren: Zijn de visuele hulpmiddelen effectief gebruikt? Is de AHAT correct toegepast?	Indicatoren: Zijn de sensorische prikkels verminderd? Worden de sensorische hulpmiddelen gebruikt?	Indicatoren: Zijn de familieleden actief betrokken? Is er formele ondersteuning geboden?	Indicatoren: Zijn de trainingen gevolgd? Worden de beslissingshulpmiddelen gebruikt?
Opvolging Wie volgt de implementatie op?	Resultaten: Evaluatie na 3 maanden, bijsturing indien nodig.	Resultaten: Evaluatie na 3 maanden, bijsturing indien nodig.	Resultaten: Evaluatie na 3 maanden, bijsturing indien nodig.	Resultaten: Evaluatie na 3 maanden, bijsturing indien nodig.

