

## Deelnemers gezocht: Zorgpad van vrouwen met autisme

**Wat:** Onderzoeksproject van VU Amsterdam en Stichting Vanuit autisme bekeken, gefinancierd door ZonMW

**Doel:** Wij willen een inzicht krijgen in de verschillende zorgpaden in de toegang tot de gezondheidszorg (niet de GGZ) voor vrouwen met autisme: wat zijn mogelijke barrières en wat helpt vrouwen juist om goed en vooral passend gezondheidszorg te krijgen? De resultaten van het onderzoek zullen gebruikt worden om een Interactieve Zorgpadkaart te maken voor gezondheidsspecialisten en voor vrouwen met autisme zelf. Wij hopen dat het samenbrengen van diverse ervaringen vrouwen zullen helpen om betere zorg te krijgen.

**Waarom:** Uit onderzoek blijkt het dat vrouwen met autisme vaak passend gezondheidszorg te laat ontvangen, zich niet altijd serieus genomen voelen, of ervaringen hebben met tekortkomingen in de communicatie met zorgverleners. Maar sommige vrouwen met autisme hebben ook geen problemen ervaren, of goede oplossingen gevonden toen er wel problemen ontstonden.

**Wie zoeken wij:** Vrouwen 18+ met een formele ASS-diagnose

**Hoe kunnen jullie deelnemen:** Wij bieden 2 verschillende manieren voor participatie:

1. Groepsdiscussies over ervaringen en wensen bij gezondheidszorg (op een locatie die makkelijk te bereiken is) ~1,5 uur
2. Persoonlijke interviews (ook mogelijk via Skype, WhatsApp of email) ~1uur

**Wat kunnen jullie verwachten:** Er wordt geen voorbereiding van de deelnemers gevraagd.

- Wij zullen vragen stellen en geven de ruimte om ervaringen te delen over jullie ondervindingen met gezondheidszorg bijv. zwangerschap en geboorte, ervaringen met (huis)artsen en andere zorg professionals en gynaecologisch zorg. Een lijst met voorbeeld vragen kan van tevoren gemaild worden als daar behoefte aan is.
- Welke problemen kunnen vrouwen ervaren, heb je ervaringen gehad met communicatieve uitdagingen, wat zijn volgens jou de karakteristieken van goede (gezondheid)zorg?

**Ethische aspecten:** Onderzoek wordt uitgevoerd volgend de 'Wet Medisch Onderzoek Nederland' en volgend de 'Code of Conduct' van Nederlandse Wetenschappers. Alle verzamelde data zal geanonimiseerd worden, en alleen de onderzoekers van het project kunnen toegang tot audio opnames krijgen. De onderzoekers zijn:

- Mitzi Waltz
- Elena Syurina

In het kader van nazorg na een interview of focus groep ontmoeting kan, als een deelnemer dat zelf wil, contact opgenomen worden met Monique Post. Alles wordt strikt vertrouwelijk gehouden.

**Toestemming als deelnemer:** Voordat een interview of een focus groep afspraak gehouden wordt, hebben we van iedere deelnemer een getekende toestemmingsverklaring nodig. Hiermee bevestigt men dat de ingebrachte inhoudelijke ervaringen meegenomen kunnen worden in het onderzoek. Dit wordt van tevoren via email toegestuurd zodat men de tijd heeft om het te lezen en indien nodig er vragen over te stellen.

**Zijn er meer vragen? Neem contact op met Monique Post;**

postproductions1@gmail.com/ 06 14 18 18 17