

Mindfulness en ASS, hype of gepaste aandacht?

Een verkenning van besluitvormingsthema's bij innovatie van een sociaal psychiatrische behandeling

Inleiding

De omvang van de doelgroep volwassenen met Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) met gemiddelde tot hoge intelligentie neemt toe zowel op landelijk niveau als in de regio Noordoost van Eleos ambulante volwassenzorg (verder Eleos genoemd). Bij Eleos is de diagnostiek verbeterd, worden er zorgprogramma's ontwikkeld en groeit de vraag naar behandelmethoden volgens de nieuwste wetenschappelijke inzichten en richtlijnen. Maar zoals Spek & Herwig (2010: 38) al opmerken zijn er "Helaas nog maar weinig therapievormen specifiek voor volwassenen met autisme en is er nog vrijwel geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de effectiviteit van bestaande therapieën voor volwassenen met autisme". Inmiddels is mindfulness, "een westers georiënteerde meditatievorm waarbij op praktische en effectieve manier geleerd wordt om anders om te gaan met stress en spanningen" (Spek, 2011: 25, 26), als nieuwe behandelmethodede bij de doelgroep effectief gebleken en heeft Spek hiervoor een protocol ontwikkeld. Kansen dus, ware het niet dat ook bij Eleos (beperkte) beschikbare methoden, instrumenten en protocollen voor de doelgroep onvoldoende systematisch en methodisch worden ingezet.

De doelstelling van dit artikel is de kennis over de mindfulnessbehandeling bij mensen met ASS te vergroten. Vervolgens te onderzoeken welke stappen genomen moeten worden om deze behandeling systematisch en methodisch vorm te geven binnen het bestaande sociaalpsychiatrische behandelaanbod van Eleos. Tot slot hoop ik hiermee bij te dragen aan de kwaliteit van zorg. De vraagstelling van dit artikel luidt: "Wat is er nodig om mindfulness op te nemen in het zorgpad 'LZA en ontwikkelingsstoornissen' van Eleos zodat cliënten met ASS problematiek systematischer en methodischer sociaalpsychiatrisch behandeld kunnen worden?"

Om deze vraag te kunnen beantwoorden is literatuurstudie en veldonderzoek verricht. Bij dit laatste is gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews omdat naar meningen en opvattingen is gevraagd (Baarda & de Goede, 2006). Daarbij zijn 13 interviews gehouden waarvan 1 groepsinterview¹. In dit artikel worden volwassen cliënten met de diagnose Asperger, PDD-NOS en klassiek autisme (APA, 2001) tot de doelgroep gerekend.

Allereerst worden omvang, kenmerken en behandeling van de doelgroep beschreven. Daarna besteed ik aandacht aan het bewezen effect van mindfulness bij ASS. Vervolgens ga ik in op thema's waarover besluitvorming nodig is alvorens het protocol kan worden opgenomen in het totale behandelaanbod. Tot slot worden conclusies en aanbevelingen beschreven.

¹Geïnterviewd zijn:

- Eleos: 1 cliënt met ASS, 1 partnergroep van cliënten met ASS, 1 psychiater, 1 GZ-psycholoog, 1 GZ-psycholoog/ psychotherapeut, 1 systeemtherapeut, 1 arts/ gezinstherapeut, 2 SPV-en;
- Extern: 1 klinisch psycholoog (A. Spek), 1 psycholoog en 2 SPV-en. Zij zijn geselecteerd via de website: www.mindfulnessbijautisme.nl omdat zij de training mindfulness bij ASS voor hulpverleners geven of hebben gevolgd bij GGZ-Eindhoven of bij Cure & Care Development en worden verder experts genoemd.

Omvang doelgroep

Er zijn geen Nederlandse prevalentiecijfers van de doelgroep beschikbaar. In nationale en internationale literatuur wordt uitgegaan van 60 tot 100 mensen met ASS per 10.000 mensen (Gezondheidsraad, 2009). Volgens schattingen van de Gezondheidsraad (2009) is er de laatste vijftien jaar sprake van een enorme groei. Twee belangrijke trends spelen hierbij een rol. Ten eerste is in de afgelopen jaren hard gewerkt om de signalering en diagnostiek van cliënten met ASS te verbeteren. Voorheen hadden deze cliënten vaak geen of een verkeerde diagnose. Ten tweede is de samenleving ingewikkelder geworden waardoor het voor mensen met ASS lastiger is om zich hierbinnen te kunnen handhaven (Leo Kannerhuis, 2010). In alle regio's van Eleos is de omvang van de doelgroep absoluut en relatief ten opzichte van 2006 toegenomen. Binnen regio Noordoost van 17 (1,0%) in 2006 naar 55 (3,9%) in 2011 (Eleos, 2011).

Kenmerken ASS

De oorzaak van ASS ligt op biologisch niveau met gevolgen voor het functioneren op cognitief -en gedragsmatig niveau. Op cognitief niveau verloopt de informatieverwerking bij mensen met ASS anders door beperkingen in de Theory of mind, de centrale coherentie en de executieve functies. Theory of mind is het vermogen om je te verplaatsen in een ander. Bij mensen met ASS is dit vaak minder goed ontwikkeld waardoor sociale situaties moeilijk zijn in te schatten en te begrijpen. Onder centrale coherentie wordt verstaan dat details tot een samenhangend geheel worden geïntegreerd. Mensen met ASS zien vaak eerst de details en daarna pas de grote lijn en samenhang. Onder executieve functies wordt het vermogen verstaan om te reageren op een steeds veranderende omgeving. Op gedragsmatig niveau hebben mensen met ASS beperkingen in de sociale interactie en in de communicatie, verder is er sprake van stereotype gedragspatronen. De beperking in de sociale interactie houdt in dat mensen met ASS moeite hebben met aanvoelen van andere mensen. De beperkingen in de communicatie betreffen het moeilijk kunnen aansluiten op de verwachtingen en de behoeften van de ander. Verder hebben ze moeite met gebruiken en herkennen van non-verbale communicatie. De stereotype patronen hebben betrekking op hun gedetailleerde manier van denken en werken. Vanwege de rigiditeit in cognities en gedrag hebben ze volgens Spek (2011) moeite om het geleerde binnen een behandelsituatie te generaliseren naar de thuissituatie.

Kort samengevat kan er sprake zijn van: verstoorde communicatie, conflicten, vertraagde informatieverwerking, blijven hangen in details, rigiditeit, planningsproblemen, problemen met sociale contacten, detailkennis, betrouwbaarheid, functioneel in contact, letterlijk taalbegrip, precies taalgebruik, intensief bezig met interesses, moeite met generaliseren. Deze kenmerken kunnen in verschijningsvorm en mate van ernst sterk variëren.

Cliënten met ASS ervaren problemen op alle vier niveaus van functioneren. Op lichamelijk niveau kan er sprake zijn van prikkelgevoeligheid, eet- en slaapproblemen, spanningsklachten en motorische problemen. Op individueel niveau is er mogelijk sprake van het gevoel anders te zijn dan anderen, somberheid, angsten, piekeren en moeite om gedachten te stoppen, aandachtsproblemen, moeite met herkennen en aanvoelen van grenzen. Tevens is er verhoogde kans op co morbide problematiek als sociale angststoornissen, ADHD, oppositioneel opstandige gedragsstoornis en de meest voorkomende: depressie (Gezondheidsraad, 2009). De depressie blijkt vaker dan gemiddeld voor te

komen bij cliënten met een gemiddelde tot hoge intelligentie en juist bij toegenomen sociale vaardigheid. Op sociaal niveau zijn er problemen door een gebrek aan sociale intuïtie en wederkerigheid (Epema, 2010). Vaak is er sprake van een klein sociaal netwerk. Er is risico op vereenzaming, verslaving en delinquent gedrag. Vooral als directe familie, zoals ouders, wegvallen (Van der Meere, 2008). Daarnaast is het risico op overbelasting van het sociale netwerk van een cliënt met ASS groot. Op maatschappelijk niveau is het voor de cliënten vaak moeilijk om volledig mee te doen in de samenleving. Op één of meer van de terreinen: gezin, school/opleiding, werk, vrije tijdsbesteding en intieme relaties, is ondersteuning nodig (Leo Kannerhuis, 2010).

De beschreven problemen van de doelgroep op de genoemde niveaus kunnen elkaar onderling beïnvloeden en versterken. Mede om die reden is een sociaal psychiatrische behandeling passend want daarbij wordt benadrukt "dat geestelijke gezondheidsproblemen ontstaan in interactie. Het individu en de omgeving beïnvloeden deze interactie" (Van der Padt & Venneman, 2010: 33). De uitgangspunten van de sociale psychiatrie spelen een rol bij de cliënten met ASS. Zonder passende zorg kan de doelgroep aan de rand van de samenleving terecht komen. Er ontstaat frustratie en mogelijk agressie of juist eenzaamheid met mogelijke problemen als verslaving of delinquent gedrag tot gevolg. Het is bij deze cliënten belangrijk om aandacht te hebben voor de context waarin psychiatrische problematiek zich ontwikkeld en om flexibiliteit in het hulpaanbod te bieden. In de visie op zorg aan deze doelgroep is een langdurig behandel- en begeleidingscontact van wisselende intensiteit uitgangspunt geworden, ook wel levensloopbegeleiding genoemd (Leo Kannerhuis, 2010; Gezondheidsraad, 2009).

Evidentie behandelmethoden

Ondanks toegenomen kennis over ASS zijn er nog maar weinig passende behandelmethoden die gebaseerd zijn op de laatste stand van de wetenschap. Het Kenniscentrum Autisme Nederland (KAN) en, een onderdeel daarvan dat zich vooral op volwassenen richt, het Consortium ASS (CASS 18+) spelen hierin een stimulerende en intermediaire rol. Daarnaast vormen vigerende richtlijnen een bron van informatie. Helaas is de Multidisciplinaire Richtlijn ASS bij volwassenen nog in ontwikkeling. Een concept hiervan wordt verwacht in februari 2012 (www.ggz-richtlijnen.nl). Er is wel een Nederlandse richtlijn diagnostiek en behandeling voor kinderen en jeugdigen (Schothorst et al, 2009). Het rapport van de Gezondheidsraad (2009) geeft een overzicht van de laatste stand van zaken over de behandeling van de doelgroep en beschrijft dat de stoornis niet kan worden genezen. In de wetenschappelijke literatuur worden nauwelijks bewezen effectieve behandelingen gevonden. De twintig gevonden reviews gaan vooral over kinderen en zijn te klein in omvang of te verschillend in opzet om uitspraken over de effectiviteit te kunnen doen.

Ook al zijn behandelmethoden nauwelijks evidence based, toch bestaat er hierover in Nederland consensus die gebaseerd is op kennis en inzichten vanuit de praktijk: practice based. Deze consensus valt in drie delen uiteen. Ten eerste moet het behandelaanbod voldoen aan ASS specifieke voorwaarden, die levenslang zijn en naar intensiteit kunnen variëren. Het gaat hierbij om een gestructureerde, voorspelbare omgeving met aandacht voor duidelijkheid, herhaling en aandacht voor de generalisatie van geleerd gedrag. Ten tweede wordt een integrale benadering aanbevolen om de doelgroep zo optimaal mogelijk te laten functioneren en te kunnen deelnemen aan de samenleving. De integrale benadering betreft afstemming op de persoon met eigen kenmerken en

mogelijkheden, het betrekken van alle levensdomeinen (school, werk, gezin, vrije tijd en vriendschappen) en multidisciplinaire samenwerking tussen hulpverleners, ouders, partners, docenten, mentoren en andere naastbetrokkenen. Ten derde is er consensus over de mogelijke onderdelen in het behandelaanbod: psycho-educatie, gezin- en opvoedondersteuning, psychosociale interventies, farmacotherapie, interventies op school en werk. De gedragsinterventies, onderdeel van de psychosociale interventies, zijn tot dusverre het meest bewezen effectief.

Het behandelaanbod van Eleos sluit slechts beperkt aan bij de hierboven beschreven consensus. De diagnostiek wordt volgens de nieuwste wetenschappelijke inzichten, zoals ook uitgedragen door CASS18+, verricht. Verder is er voor de doelgroep een psycho-educatiemodule en een groep voor partners van mensen met ASS in de eerste lijn. Indien cliënten daarna een behandeling wensen dan zullen zij gebruik moeten maken van het reguliere aanbod: een psychosociale behandeling, farmacotherapie, sociale vaardigheidstraining, partner-relatietherapie en cognitieve therapie. Dit aanbod is (nog) niet specifiek voor de doelgroep en dus niet afgestemd op de mogelijkheden en beperkingen van cliënten. Hier ligt mijns inziens een uitdaging voor Eleos omdat volgens de literatuur aanpassingen noodzakelijk zijn: "Vooral op het anders denken, de trage informatieverwerking, het letterlijke taalbegrip en de behoefte aan duidelijkheid en structuur" (Epema, 2010: 12).

Mindfulness als behandelmethode

In het overzicht van de Gezondheidsraad (2009) ontbreekt mindfulness, een nieuwe, evidence based behandelmethode die ook voor de doelgroep geschikt zou zijn. Wellicht is het nog niet opgenomen vanwege het actuele karakter ervan maar misschien ook niet omdat de onderzoeksresultaten zijn gebaseerd op een gerandomiseerde, wachtlijst gecontroleerde *pilot* bij een kleine populatie. Er is sprake van het tweede evidentie-niveau en herhaling van de studie bij een grotere populatie is nodig om de evidentie te verhogen naar het eerste niveau.

Mindfulness is sterk in opkomst binnen de GGZ en wordt geplaatst in de nieuwste generatie van gedragstherapieën (Luiten-van de Vliert, 2011). In de vorige paragraaf is al beschreven dat gedragsinterventies het meest bewezen effectief zijn. Kan gedragstherapie (mindfulness) als een vorm van gedragsinterventie worden begrepen? Aanbevolen wordt om hierover meer eenduidige begripvorming te ontwikkelen.

De twee bekendste vormen van mindfulness zijn: Mindfulness-Based-Stress-Reduction (MBSR) en Mindfulness-Based-Cognitive-Therapy (MBCT). MBSR is ontwikkeld door Jon Kabat-Zinn en losgemaakt van de boeddhistische achtergrond. MBCT is ontwikkeld door Segal, Williams & Teasdale waarbij mindfulness wordt gecombineerd met cognitieve therapie. Het mindfulnessprotocol van Spek (2011) is gebaseerd op MBSR omdat de combinatie van mindfulness-oefeningen en cognitieve oefeningen teveel van de doelgroep vraagt: teveel schakelen, teveel tijd en een te hoge belasting. Volgens Spek et al (2010) wijst onderzoek uit dat mindfulness effectief is bij de doelgroep. Er is sprake van een afname van somberheidsklachten, negatieve gevoelens en dwangmatig piekeren. De therapie kan helpen bij het omgaan met depressieve klachten, burn-out, en angsten. Vroeger werd gedacht dat de lijdensdruk van de doelgroep alleen verminderd kon worden door aanpassingen in de omgeving. Uit ditzelfde onderzoek blijkt dat cliënten hun lijdensdruk zelf kunnen verminderen door thuis oefeningen toe te passen, die zij bij de mindfulnessbehandeling hebben geleerd. Hoewel

bekend is dat deze cliënten vaak moeite hebben met generaliseren, blijken zij hier wel toe in staat. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat voor mindfulness weinig communicatie nodig is, het inzicht in eigen en andermans gevoelens en gedachten staan niet centraal en er worden concrete technieken aangeleerd om met moeilijke situaties om te gaan. Verder worden overprikkeling en overbelasting voorkomen door de aandacht te leren richten. Want daar gaat het bij mindfulness om: de aandacht leren richten en leren accepteren van de situatie zoals die nu is waardoor je lichaam kan ontspannen en je gemakkelijker kunt nadenken en mindert piekert.

Uit bovenstaande blijkt dat mindfulness een belangrijke meerwaarde heeft voor de doelgroep. Tegelijkertijd zal invoering van deze behandeling bij Eleos vragen oproepen over de verhouding met de christelijke identiteit.

Christelijke identiteit en mindfulness

“Als een deel van de achterban daar moeite mee heeft, heb ik er geen bezwaar tegen de naam aan te passen” (bron interview).

Omdat de hoofdvraag van dit artikel gaat over wat er nodig is om mindfulness op te nemen in het behandel aanbod en mindfulness een meditatietechniek is die bij een deel van de christenen problematisch ligt, is het van belang aandacht te besteden aan dit dilemma. Het gaat om de vraag of er een oplossing is als het werken met evidence en de visie van Eleos conflicteren.

In de visie van Eleos staat dat men “professioneel wil omgaan met bestaande behandelings- en begeleidingsmethoden en op een zorgvuldige manier het geloof, volgens Bijbelse principes, wil betrekken” (Eleos, 2010). Voor veel christenen is het een complexe vraag of mindfulness, een evidence based behandel methode met boeddhistische wortels, bij deze visie past. Er zullen voor- en tegenstanders zijn zoals ook blijkt uit de discussies in krantenartikelen (De Haas- de Vries & Visser, 2011; Terpstra, 2011) en de literatuur (Luiten-van de Vliert, 2011). Ook de geïnterviewde collega’s, cliënt en partners van de doelgroep reageren verschillend, zoals blijkt uit de afgenomen interviews:

- één collega had weinig met mindfulness en moeite met de boeddhistische achtergrond;
- één collega vond de discussie over de methode moeilijk maar stond er niet afwijzend tegenover;
- één collega erkende er niet zo veel van te weten maar was enthousiast over de mogelijkheden van mindfulness;
- de andere vier collega’s waren enthousiast over de mogelijkheden van de methode;
- de cliënt wist niet veel van mindfulness en was vanwege de boeddhistische associaties huiverig;
- één partner van de doelgroep had ervaring met een niet ASS-specifieke mindfulnessbehandeling en vond die bij haar man niet werken, wel bij haar kinderen en zichzelf;

- De andere vier partners van de doelgroep wisten er niet zoveel van en waren enerzijds, vanwege de discussies in de kranten, terughoudend en anderzijds geïnteresseerd in de mogelijkheden die de methode voor hen zelf en voor hun partner met ASS kan bieden.

De consequentie van dit wisselende beeld met voor- en tegenstanders is dat de cliënt en zijn naastbetrokkenen goed geïnformeerd moeten worden over de methode. Mindfulness is enerzijds een methode en anderzijds een levenshouding die losstaat van het boeddhisme en waarvan elementen zijn terug te vinden in de christelijke traditie: stil worden, mediteren, bewustzijn van innerlijke gedachten en emoties. In de geschiedenis van het christendom is meditatie ook terug te vinden. Christelijke schrijvers als Anselm Grun en Henri Nouwen schrijven daarover. Omdat er christenen zijn die desondanks moeite blijven houden met mindfulness, wordt de ontwikkeling van een christelijke variant of andere benaming, de moeite waard gevonden.

Uit voorgaande blijkt ook dat voor de doelgroep van Eleos systematisch aandacht voor de christelijke identiteit van groot belang is. Daarom wordt voorgesteld om naast de op pagina 2 beschreven vier niveaus van functioneren, een vijfde niveau toe te voegen. Namelijk het religieuze niveau van functioneren.

Sociale netwerken

“Hoe en op welk moment we het sociale netwerk betrekken bij de mindfulnessbehandeling zijn we nog aan het vormen, maar een goede afstemming met familie is wel belangrijk” (bron interview).

Zoals eerder beschreven is er consensus over het belang van een integrale benadering in de behandeling van de doelgroep, waaronder mindfulness. Om deze benadering meer gestalte te geven is samenwerking noodzakelijk. In deze paragraaf wordt de samenwerking met het sociale netwerk beschreven, daarna volgt de multidisciplinaire samenwerking tussen hulpverleners en organisaties.

Onderzoek van Baars (1994) wijst uit dat hulpverleners denken het netwerk van de cliënt goed te kennen maar dat dit onvoldoende het geval is. Een systematische netwerkanalyse is daarom van groot belang want, hulpverleners blijken weinig te weten over vriendschappelijke betrekkingen, aanverwanten en verre aanverwanten. Ook weten ze weinig over de status, de positie en de rollen van informele netwerkliden. Aangrijpingspunten om sociale integratie en zelfredzaamheid te bevorderen worden gemist. Diverse auteurs vermelden dat in de GGZ, naasten te weinig betrokken worden en de relatie tussen hulpverleners en familieleden voor verbetering vatbaar is (Van der Meere, 2008; Klaassen, 2011; Van Bovenkamp & Trappenburg, 2009). Naastbetrokkenen en in het bijzonder ouders en partners zijn zeer belangrijk in de begeleiding van de doelgroep. Normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met ASS hebben beperkingen waardoor ze ondersteuning nodig houden en daarbij veelal terugvallen op hun ouders of op hun partner (Epema, 2010; Horwitz et al, 2004). Daarmee zijn ze enerzijds een belangrijke informatiebron en samenwerkingspartner voor de hulpverlener en anderzijds is het risico op overbelasting voor hen vaak groot waardoor ze zelf een hulpvraag kunnen hebben (Van Erp et al, 2009).

In de literatuur worden verschillende instrumenten beschreven waarmee het sociale functioneren geïnterviewd en geanalyseerd kan worden. Een oudere, uitgebreide en valide methode is de Maastrichtse Sociale Netwerk Analyse (MSNA) (Keegstra- Nauta, 2009; Vereijken, 2003). Een nieuw en bondiger instrument is de Triadekaart (Ypsilon, 2011) die als kapstok gebruikt kan worden om met de triade: cliënt, naastbetrokkenen en hulpverlener, in gesprek te komen en de samenwerking te versterken. Verschillende organisaties werken al met deze kaart, waaronder Eleos cluster Care en is zelfs al in het EPD opgenomen (www.ypsilon.org). En, zoals eerder gesteld, zijn gedragsinterventies, waartoe een netwerkanalyse kan worden gerekend, het best bewezen effectief. Mijn inziens is het een gemiste kans als deze instrumenten niet worden gebruikt.

Uit de interviews met collega's en experts komt enerzijds naar voren dat collega's het samenwerken met naastbetrokkenen belangrijk vinden. Het samenwerken met naasten rond de mindfulnessbehandeling vinden geïnterviewde collega's en experts belangrijk om te kunnen informeren over de inhoud van de module, eventuele weerstanden ten aanzien van mindfulness bespreekbaar te maken, voor de ondersteuning bij huiswerkopdrachten en het generaliseren in de thuissituatie. Anderzijds zijn geïnterviewde collega's en experts zoekend naar de manier waarop men de naasten kan betrekken bij de (mindfulness) behandeling. Men geeft hier vanuit het referentiekader van de eigen beroepsgroep invulling aan en het lukt onvoldoende om dit systematisch en methodisch te doen vanwege belemmeringen bij hulpverleners (collega's en experts) en het management. Collega's zeggen dat er onvoldoende bekendheid is met beschikbare instrumenten en dat voor een mindfulnessbehandeling geen volledig beeld van het sociale netwerk nodig is. Eén expert was van mening dat het de eigen verantwoordelijkheid van de cliënt is om naasten te betrekken. Eleos bestaat uit de clusters Cure en Care en de ambulante zorg van Eleos is onderdeel van het cluster Cure. Binnen cluster Cure wordt door het management een sociale netwerkanalyse onvoldoende gefaciliteerd en gestimuleerd, ontbreekt een duidelijk familiebeleid en wordt niet gestimuleerd om systematisch gebruik te maken van de Triadekaart. Doordat systematische netwerkanalyses ontbreken, is er sprake van een gefragmenteerd hulpaanbod en komt de samenwerking met naastbetrokkenen onvoldoende tot stand. Naar mijn mening heeft in de hulpverlening van Eleos de sociaalpsychiatrische benadering te weinig aandacht gekregen. Hulpverleners hebben het management daarin te weinig gevoed en de nadruk heeft meer gelegen op de referentiekaders van de eigen beroepsgroep.

In de keten van hulpverlening aan de doelgroep ASS zitten veel schakels en het is belangrijk dat deze goed op elkaar aansluiten. Dit vraagt naast samenwerking in de eerder genoemde triade, om multidisciplinaire samenwerking op micro-, meso- en macroniveau.

Multidisciplinaire samenwerking

“In de praktijk blijkt deze afstemming niet altijd goed te verlopen. Een tot dusver missende schakel in de zorgketen is een periodieke, multidisciplinaire actualisering van de hulp- en zorgbehoefte”(Gezondheidsraad, 2009: 63).

Om te kunnen beantwoorden wat er nodig is om samenwerking op micro, meso en macroniveau te bevorderen worden eerst een aantal basisvoorwaarden voor de samenwerking beschreven: wederzijdse afhankelijkheid, op de hoogte zijn van elkaars middelen (kennis, methoden, contacten), adequate samenstelling van het samenwerkingsverband, een positieve kosten-batenbalans, overlap van doelgroepen, domeinconsensus, bewustzijn van wederzijdse afhankelijkheid en onderhandelingsbereidheid (Hendrix et al, 1991). Omdat bij deze doelgroep volgens de vigerende richtlijnen en het kenniscentrum samenwerking nodig is met alle naastbetrokkenen op de verschillende levensdomeinen, zijn er veel hulpverleners en instanties betrokken en dat maakt de samenwerking complex.

In de praktijk is er op macroniveau een Convenant Autisme (1999) opgesteld en ondertekend door partijen als GGZ Nederland en Nederlandse Vereniging Autisme. Met dit convenant wil men bereiken dat geïntegreerde zorg in alle levensfasen voor de doelgroep beschikbaar komt. In navolging hiervan zijn provinciale convenanten opgesteld zoals het Convenant Autisme Overijssel (2006). Op mesoniveau zijn hieruit Regionale intersectorale ASS Netwerken (RIAN's) voortgekomen zoals Samenwerkingsverband Autisme West Overijssel. Uit de interviews kwam naar voren dat één collega contact heeft met het samenwerkingsverband, er zijn geen formele banden. Eén collega heeft als aandachtsgebied het bijhouden van de sociale kaart. Uit de interviews volgt dat er weinig interne samenwerking is op mesoniveau. De regio's Noordoost, Midden en Zuidwest van Eleos bieden elk een eigen behandelaanbod voor de doelgroep en er is weinig uitwisseling van expertise. Ook het centraal bundelen van expertise in de organisatie gebeurt niet. Op microniveau is er externe samenwerking in de vorm van casemanagementoverleg of 'Eigen-kracht-conferenties'. Omdat de regio van Eleos Noordoost groot is, kan er niet altijd gebruik worden gemaakt van vertrouwde netwerken en contactpersonen. Een nieuw samenwerkingsverband betekent ook het opnieuw onderzoeken van de domeinconsensus en de onderhandelingsbereidheid. Hulpverleners van de clusters Care en Cure stemmen de interne samenwerking naar eigen inzicht onderling af. Bij het cluster Cure worden de Triadekaarten niet gebruikt terwijl cluster Care wel over dit instrument beschikt. Dit is een voorbeeld waaruit blijkt dat hulpverleners niet op de hoogte zijn van elkaars middelen. Uit het interview van de partnergroep kwam naar voren dat soms uitwisseling van cliënteninformatie tussen de eerste en tweede lijn wenselijk kan zijn om beter aan te kunnen sluiten bij de ondersteuningsbehoefte van de cliënt en/ of partner en dat dit onvoldoende gebeurt.

Uit het bovenstaande volgt dat de multidisciplinaire samenwerking van Eleos verbeterd kan worden. De oriëntatie van de hulpverlener op multidisciplinaire samenwerking als noodzakelijke voorwaarde voor een integrale benadering dient verder versterkt te worden.

Samenvatting

Bij Eleos is de doelgroep in zes jaar tijd meer dan verdrievoudigd. De doelgroep heeft specifieke kenmerken die klachten geven op alle niveaus van functioneren en op al die levensdomeinen problemen kunnen veroorzaken. Door deze enorme groei, in combinatie met interne zorgpadontwikkeling, neemt bij Eleos de vraag naar behandelmethoden volgens de laatste wetenschappelijke inzichten en richtlijnen toe. Helaas zijn er nog maar weinig evidence based behandelmethoden voor de doelgroep beschikbaar. Mindfulness is daarop in die zin een uitzondering

dat de behandelmethode goed aansluit bij de mogelijkheden en beperkingen van de doelgroep en evidence van het tweede niveau gevonden is over de werkzaamheid.

Uit literatuuronderzoek volgt dat een integrale benadering met betrekking tot: de persoon, alle levensdomeinen en multidisciplinaire samenwerking, nodig is. Een integrale benadering met betrekking tot de persoon betekent dat het behandelaanbod aan ASS specifieke voorwaarden moet voldoen om afgestemd te zijn op de mogelijkheden en beperkingen van de doelgroep en moet aansluiten bij de christelijke identiteit van de doelgroep. Een integrale benadering vraagt om samenwerking met het sociale netwerk en multidisciplinaire samenwerking tussen betrokken hulpverleners en organisaties. Een systematische netwerkanalyse met behulp van instrumenten als de Triadekaart of MSNA zijn daarbij een noodzakelijke voorwaarde maar wordt in de praktijk nog onvoldoende toegepast. Door een aantal voorwaarden voor samenwerking te versterken, kan de multidisciplinaire samenwerking worden verbeterd en kan er meer uitwisseling van expertise, instrumenten en cliëntgebonden informatie op verschillende niveaus plaatsvinden waardoor de kwaliteit van het zorgaanbod verbeterd.

Vervolgens is de centrale vraag gesteld naar wat er nodig is om de module mindfulness op te nemen in het zorgpad 'LZA en ontwikkelingsstoornissen' van Eleos zodat cliënten met ASS problematiek systematischer en methodischer sociaalpsychiatrisch behandeld kunnen worden.

Conclusie & aanbevelingen

In antwoord op de hoofdvraag is een integrale benadering in de hulpverlening aan de doelgroep nodig. Dat vraagt om afstemming op de christelijke identiteit van de doelgroep en op de ASS-specifieke kenmerken. De sociaal psychiatrische behandeling is hierbij passend vanwege de gerichtheid op zowel het individu als de omgeving. Er is samenwerking nodig met de cliënt en zijn sociale netwerk. Een duidelijk geformuleerd familiebeleid blijkt hierbij een belangrijke voorwaarde te zijn om dit te stimuleren en te faciliteren. Helaas ontbreekt dit bij Eleos.

Verder is er systematische en methodische samenwerking nodig in de triade cliënt, naastbetrokkene en hulpverlener. In de huidige hulpverleningspraktijk van Eleos is deze gefragmenteerd doordat beschikbare instrumenten als de Triadekaart of MSNA niet worden gebruikt en het sociale netwerk dus niet systematisch in kaart wordt gebracht. Er worden ook (nog) geen tijd en middelen ter beschikking gesteld. Ook is verbetering van de multidisciplinaire samenwerking nodig op micro-, meso- en macroniveau. Hulpverleners, zowel intern als extern, zijn onvoldoende op de hoogte van elkaars expertise en instrumenten. Daarnaast is het bewustzijn van de wederzijdse afhankelijkheid laag. Verder lijkt het erop dat zij zich onvoldoende realiseren dat multidisciplinaire samenwerking een noodzakelijke voorwaarde is voor een integrale benadering. De grootte van de regio vraagt om extra inspanningen om tot nieuwe samenwerkingsverbanden te komen.

Om de kwaliteit van zorg aan de doelgroep te verbeteren worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- Beleidsvorming over de visie van Eleos in relatie met mindfulness, christendom, sociale psychiatrie en familiebeleid.

- In overleg met cliëntenraad, in oprichting zijnde familieraad, hulpverleners en management besluitvorming over de module mindfulness: de naam blijft mindfulness, alleen de naam wordt aangepast of een christelijke variant wordt ontwikkeld.
- Deskundigheidsbevordering met betrekking tot: mindfulness bij ASS gegeven door GGZ Eindhoven en Cure & Care Development; werken in de triade en het gebruik van instrumenten als de Triadekaart en MSNA .
- Formuleren van familiebeleid en dit faciliteren met bijscholing, tijd, instrumenten (Triadekaart, MSNA) en toegankelijkheid in het EPD.
- Bevorderen van de multidisciplinaire samenwerking door:
 - Vergroten van besef van wederzijdse afhankelijkheid en het bewustzijn van elkaars middelen;
 - Zowel op micro- als op mesoniveau uitwisselen van expertise, methoden en instrumenten tussen de verschillende regio's, clusters en eerste en tweede lijn;
 - De infrastructuur verbeteren door meer deel te nemen aan overlegstructuren in de regio zoals Samenwerkingsverband Autisme West-Overijssel en een netwerk van contactpersonen bij te houden en uit te breiden;
 - De expertise rond de doelgroep centraal bundelen in de organisatie.

Er wordt veel geschreven en gesproken over zowel ASS als mindfulness. Tijdens de interviews viel het woord hype. Uit dit artikel komt naar voren dat de aandacht niet ongepast is en blijvend zal zijn gezien de groeiende omvang van de doelgroep en het evidence based mindfulnessprotocol bij volwassenen met ASS (Spek, 2011). Om het protocol in samenhang met het totale integrale, ASS specifieke aanbod beschikbaar te maken voor de doelgroep is er gepaste aandacht nodig.

Literatuurlijst

- American Psychiatric Association (2001). *Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV-TR*. Amsterdam: Hartcourt Book Publishers.
- Baarda, D.B., M.P.M. de Goede (2006). *Basisboek methoden en technieken. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwantitatief onderzoek*. Groningen/ Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Baars, H.M.J. (1994). *Sociale netwerken van ambulante chronische psychiatrische patiënten. Proefschrift*. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg.
- Bovenkamp, H.M. van, M.J. Trappenburg (2009). De moeizame relatie tussen hulpverleners en familieleden in de GGZ. *MGV*, 64 (1): 27- 38.
- Convenant autisme (1999). <http://www.convenantautisme.nl//>
- Convenant autisme Overijssel (2006). Almelo. <http://www.autismeoverijssel.nl//>
- Eleos (2011). Datawarehouse, 130.04.
- Eleos (2010). Publieksbrochure geloof en hulpverlening. [http://www.eleos.nl/Media/download/14645/Brochure Geloof en hulpverlening.pdf](http://www.eleos.nl/Media/download/14645/Brochure%20Geloof%20en%20hulpverlening.pdf)
- Epema, A.M. (2010). Autisme binnen de langdurende ambulante volwassenzorg GGZ. Een vreemde eend in de bijt? *Sociale Psychiatrie*, 29, (93), p. 7-14.
- Erp, N. van, C. Place & H. Michon (2009). *Familie in de langdurige GGZ. Publicatie Monitor Langdurige GGZ, deel 1 Interventies*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Gezondheidsraad, (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad, publicatienummer: 2009/09.
- Geest, F.C. van de (2011). Interviewverslagen.
- Haas- de Vries, J.N. de, B. Visser (2011). Christelijke mindfulness. *Nederlands Dagblad*: 18-11-2011.
- Hendrix, H., J. Konings, J. Doesburg & M. de Groot (1991). Hoofdstuk 3 Samenwerking. In: *Functionele samenwerking*. Baarn: Nelissen.
- Horwitz, E. C. Ketelaars & A. Lammeren (2004). *Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen*. Assen: Van Gorcum.
- Keegstra- Nauta, H. (2009). *Werken aan netwerken. Onderzoek naar een bewezen effectieve werkwijze voor het begeleiden van het sociale netwerk. Afstudeeronderzoek*. Ede: Christelijke Hogeschool Ede.
- Klaassen, H.W. (2011). Familiebegeleiding in de langdurige psychiatrie. *Sociale Psychiatrie* 31, (96), p. 51-56.
- Leo Kannerhuis (2010). *Samen verder met autisme*. Doorwerth: Leo Kannerhuis.

Luiten- van der Vliert, N. (2011). *Bewust omgaan met mindfulness. Masterthesis klinische en gezondheidspsychologie*. Universiteit van Utrecht, 2011.

Meere, J. van der (2008). Epiloog. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 7, (2), p.91-92.

Padt, I. van der, B. Venneman (red)(2010). Sociale psychiatrie. In: *Sociale psychiatrie. Visie, theorie en methoden van een maatschappij georiënteerde psychiatrie*. Den Haag: Boom| Lemma.

Schothorst, P.F., H. van Engeland, R.J. van der Gaag, R.B. Minderaa, A.P.A.M. Stockmann, G.M.A. Westermann, H.A. Floor-Siebelink (2009). *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismspectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen*. Utrecht: De Tijdstroom.

Spek, A. A, N. C. van Ham & H. van Lieshout (2010). Effectiviteit van Mindfulness based Stress Reduction bij volwassenen met autismspectrumstoornis. *Wetenschappelijk tijdschrift Autisme*, 9, (3), p. 82-88.

Spek, A. A., L. Herwig (2010). Mindfulness en autisme. *Engagement met autisme, nr.9, p. 38-40*.

Spek, A. A. (2011). *Mindfulness bij volwassenen met autisme. Een wegwijzer voor hulpverleners en mensen met ASS*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.

Terpstra, M. (2011). Mindfulness pronkt met andermans veren. *Nederlands dagblad: 21-11-2011*.

Vereijken, A. (2003). *Een steunend sociaal netwerk. Kwaliteit van leven*. Arnhem/Nijmegen, Tiel: Mee Gelderse poort.

Ypsilon (2011). Triadekaart. <http://www.ypsilon.org/triadekaart//>

<http://www.ggzrichtlijnen.nl//>

<http://www.mindfulnessbijautisme.nl//>