

Verslag Themabijeenkomst EFP
Autisme-spectrum problematiek in de forensische psychiatrie
dd. 18-10-2011

Petra van der Veer van het EFP opent de bijeenkomst met de mededeling dat Petra Geerligts, die de themabijeenkomst heeft georganiseerd, helaas niet aanwezig kan zijn vandaag. Arnold Bartels neemt de introductie over. Verder heet Petra iedereen van harte welkom voor een middag waarin we met elkaar kennis delen op het gebied van ASS problematiek in het forensische veld. Waar loopt men tegenaan, welke kennis is er wel/niet, en wat kunnen we samen voor vervolgstappen nemen?

Bartels begint met een korte schets van de stand van zaken. Sinds 2001 is hij bij de Mesdag betrokken bij het opzetten van een aparte afdeling voor cliënten met ASS-problematiek. In die tijd werd er ook in de Oostvaarders en Oldenkotte onderzoek hier naar gedaan. Tussen deze instellingen was er regelmatig overleg. Anno 2011 is er landelijk niet veel gebeurd. ASS is een veel voorkomende problematiek binnen de forensische psychiatrie, maar er is erg weinig bekend over exacte cijfers en ook zijn er weinig instellingen met een aparte afdeling, beleid of zorgprogramma's.

Inmiddels werkt Bartels voor het Leo Kannerhuis en daar is hij o.a. bezig met een landelijke inventarisatie van cijfers. Hij heeft 29 forensische zorginstellingen (fpc's, fpk's en fpa's) aangeschreven. Hij krijgt hier verschillende reacties op terug; sommige instellingen hebben de cijfers paraat, maar er is ook een instelling met 160 patiënten waaronder volgens hen geen autisten. Bij de Van Mesdag is het 16% van de populatie met nog eens 3% die een 'vermoeden van-' diagnose hebben. Bartels hoopt aan het eind van het jaar de inventarisatie af te ronden. Hij werkt ook aan een boek over autisme diagnostiek bij volwassenen, onder zijn eindredactie samen met Cees Kan en Wim Verbeeck, dat naar verwachting begin volgend jaar uitkomt. Daarin komt differentiële diagnostiek en procesdiagnostiek ('twijfeldiagnostiek') grondig aan de orde.

De Van Mesdagkliniek heeft inmiddels een eigen afdeling en zorgprogramma. Een eigen zorgprogramma is voor deze doelgroep nodig, een eigen afdeling is echter niet voor alle patiënten met ASS nodig. Het is echter wel wenselijk dat een dergelijke eigen afdeling er is voor de patiënten die daarmee duidelijk beter af zijn. In het FPC Van Mesdag worden binnen het Zorgprogramma ASS vier 'zorgpaden' onderscheiden, onder andere een regulier en een intensief zorgpad.

Er worden vier typen typische ASS-delicten onderscheiden. Ten eerste onredelijk en star gedrag en delict, doorgaans herhalingsdelict, vaak begaan. Ten tweede loskomen van de sociale werkelijkheid en tot een bizar delict komen, in eerste instantie éénmalig. Ten derde plotselinge agressie als de draagkracht en het adaptatievermogen overschreden wordt. Ten vierde seksuele delicten met een dwang of ritueel karakter, 'preoccupatie-achtig'.

Wat valt op bij de behandeling van ASS problematiek? De rol die autisme speelt in probleemgedrag is heel groot. Het is uiterst belangrijk voor de behandeling dat je dit als instelling/behandelaar onderkent en er rekening mee houdt. Er kunnen bijvoorbeeld irritaties ontstaan bij behandelaren als een patiënt wel staat te biljarten maar niet zijn kast kan opruimen. Maar autisten kunnen niet schakelen, dus dingen ordenen en stapels verplaatsen kan heel moeilijk zijn. Of ze vertellen elke keer iets anders. Dat wordt dan geïnterpreteerd als liegen, maar hun geheugen werkt anders. Ze herinneren zich niet altijd hetzelfde als ze ergens aan terugdenken. Dit zorgt vaak voor veel onbegrepen verwarring. Het is geen antisociale persoonlijkheidsstoornis maar kan wel zo worden gezien. Dat levert schrijnende gevallen op als dat niet goed wordt gediagnosticeerd

Bartels vraagt de aanwezigen wat er binnen kun instellingen gebeurt, of er aparte ASS zorgprogramma's zijn, of paden/modules voor autisten binnen bestaande zp's? Deze inventarisatie hebben we in een overzicht weergegeven in Bijlage 1. NB Dit overzicht is niet volledig, dus waar mogelijk graag aanvullen of aanpassen!

In de gespreksronde die volgde werden diagnostiek, behandeling en doorstroom genoemd als voornaamste punten waar men tegen aanloopt:

Diagnostiek:

Brant van der Goot, NIFP: wij zien veel ASS problematiek bij cliënten die binnen komen in een huis van bewaring. Ook mensen bij wie de diagnose nooit is gesteld. Wij hanteren een goed diagnosesysteem en dan halen we ze er toch uit. Triest dat er dan een heel leven aan vooraf is gegaan waarin dat niet is gezien. Ze hebben dan het stempel antisociaal PS terwijl dat niet aan de orde is. Betere diagnostiek in eerdere fasen zou dat moeten voorkomen.

Doorstroom:

Maureen Doornekamp van de NVA:

De NVA ziet veel problemen bij de doorstroom; waar kunnen cliënten heen na behandeling? Autisten hebben levenslange zorg nodig. Er zou levensloopbegeleiding moeten zijn. Dat heeft veel te maken met zorginkoop. Hoe kan dat beter? Hoe ziet men dit in de instellingen?

Martien Blok, GGZ Palier

De uitstroom is een probleem: wat kan je er aan doen? Voor veel vervolginstellingen zijn autisten een 'maatje te groot'. Iedereen knalt de deur dicht als er sprake is van forensische problematiek. Zeker als je ook kijkt naar IQ. Veel mensen met een forensische achtergrond vallen buiten de boot, het is vaak te moeilijk voor de reguliere GGZ.

Gabi Ratering, Van der Hoeven

Uitstroom is moeilijk, waar bouw je naar toe? Je oefent in verschillende settings, maar op een gegeven moment ben je klaar, maar waar komt iemand dan terecht? Er is geen continuïteit van zorg.

Oldenkotte: Het is heel moeilijk om een goede vervolgvoorziening te vinden voor cliënten met een forensische titel, met name als er sprake is van een zedendelict.

Er worden door de groep een paar suggesties voor vervolgvoorzieningen gegeven:

- FPA De Boog heeft een afdeling voor autisten
- GGZ NHN heeft ook een afdeling in Heiloo
- In Vught bij de Reinier van Arkelgroep is ook een voorziening

Problemen op de werkvloer

Martien Blok, GGZ Palier

GGZ Palier werkt vooral met klassiek autisten. Ik herken het probleem van de steeds wisselende verhalen; de indruk van onbetrouwbaarheid, of onberekenbaarheid. Of je hebt de cliënten in een goede structuur en regelmaat, en dan is er toch opeens een incident en wordt de verpleging aangevallen. Hoe ga je daar mee om op de werkvloer?

Mariet Slaats, voorzitter van de kenniskring autisme van de Mesdagkliniek en onderzoeker bij Veldzicht en de Mesdag: een juist toekomstperspectief is ook noodzakelijk. Een pad aanbieden dat behapbaar is. Ze kunnen niet relativiseren, of een langere termijn overzien.

Oldenkotte [naam]: over het tijdsbesef en het bieden van structuur; het is zo moeilijk om cliënten in de forensische psychiatrie een perspectief te bieden: je weet niet wanneer ze vrij komen en wat de vervolgsituatie zal worden. Er worden eisen gesteld aan hun gedrag, maar

snappen ze dat wel, en kunnen ze het veranderen? En als alle doelen wel zijn gehaald is het nog geen garantie dat ze vrij komen. Er zijn veel onzekerheden, zoals het al dan niet toekennen van verlof, en dat moet je dus juist niet hebben bij autisten!

Gabi Ratering van Altrecht- Aventurijn (expertisecentrum agressie management) op Wier (voor LVG cliënten) noemt als probleem ook nog: allochtone cliënten zijn een andere structuur gewend dan de structuur waar wij vaak mee werken met autochtone cliënten. Ook spelen de talenkennis en de interpretatie van de tolk een rol in de diagnostiek.

Ina Boerema van het Trimbos geeft aan dat er in de richtlijnen hierover mogelijk iets staat (niet forensisch, maar mogelijk wel bruikbaar)
Probleem is bij deze allochtone cliënten ook de diagnostiek, zeker als er geen goede tolk is. Wat was het niveau van het onderwijs in het land van herkomst? Voor een ontwikkelingsanamnese zou je dat duidelijk willen weten.

Aparte afdeling is dat beter of niet?

Voor een aantal instellingen wel. Bij de Van Mesdag is een eigen afdeling, maar autisten zitten ook wel over andere afdelingen verspreid. Het hangt af van het type patiënt. Als er bijvoorbeeld ook sprake is van PS-problematiek dan is het vaak beter op een andere afdeling. De klassieke autisten zijn het best gebaat bij een eigen afdeling. Als je die vanuit PS benadert escaleert het juist. Slecht schakelen en tijdsbesef; daardoor lopen de fricties op.

Bij de Kijvelanden is men bezig met groepsgericht werken. De ervaring is dat ze in gewone groepen wel meedraaien, maar ze leren er niet veel. In een eigen groep komen ze tot leven, het gaat over hen, er is veel structuur. Ze werken met een brugpersoon op de afdeling.

Maar wat doe je als buiten de instelling de structuur weer wegvalt?

Binnen de veilige setting is er dan geoefend, dan weet men daarna buiten beter hoe je structuur kan aanbrengen in je leven. Maar je moet dat wel blijven monitoren.

Mogelijke oplossingen voor genoemde problemen:

Bij de Mesdag wordt incidenteel gewerkt met de autipas die is ontwikkeld door de NVA. Hierop staat kort welke problematiek iemand heeft en hoe je daar mee om kunt gaan. Iedereen ziet zo in een oogopslag wat er aan de hand is.

Er is daar ook een training ontwikkeld die heet VRIS (dat staat voor Vriendschap, Relaties, Intimiteit en Seksualiteit). En we geven Mindfulness training. Er is een boek hierover door Annelies Spek. Hebben anderen hier ervaring mee?

Trajectum wil de autipas uitbreiden tot een autipaspoort. Hierop staat nog meer informatie over iemands achtergrond en welke behandelmethoden worden gebruikt, welke aanpak het beste werkt voor deze persoon.

Oldenkotte noemt als mogelijke oplossing voor tijd- en structuurproblemen: werken met een tijdsbalk. En gericht toewerken naar begeleid wonen.

Op het gebied van doorstroom verwoord Martien Blok van Palier het als volgt: "Wat we nodig hebben is langdurige zorg op dagelijkse basis waar het soms mis kan gaan en er toch een achtervang is. Ik ken die instellingen niet!"

Waar heeft men behoefte aan, in vervolg op deze eerste bijeenkomst?

Er is veel behoefte aan kennisuitwisseling, inventarisatie en samenbrengen van bestaande kennis en ervaring. Vooral in deze tijden van bezuiniging!

Organisatie:

- Een plek waar men vragen kan stellen en kennis kan delen. Bijvoorbeeld via een website.
- (online) Bibliotheek
- Gezamenlijk een ZP maken, of bestaande info/programma's bij elkaar brengen (zorgpaden met modules, snelheid van traject e.d.) En wat werkt beter: bestaande ZP's uitbreiden of een eigen ZP maken voor ASS?

Het EFP kan hier mogelijk een rol in spelen. Het EFP kan makelen en schakelen. Het EFP faciliteert, maar de inhoudelijke kennis moet uit het veld komen. EFP onderzoekt mogelijkheden forum, LinkedIn, Website.

Inhoudelijk:

- Kennis over diagnostiek en screening.
- Gezamenlijk behandelprotocol/zorgprogramma autisme vaststellen
- Twijfeldiagnostiek; wat te doen bij twijfelgevallen?
- Hoe breng je kennis over op de werkvloer; inbedding in organisatie. Hoe kom je tot een behandelprogramma? Hoe overleg je met collega's die het niet eens zijn?
- Doorstroomproblematiek, met name bij de forensische populatie.

Opmerking: sommige instellingen zullen niet zomaar kennis mogen/willen delen.

Samenvattend:

De ASS problematiek in het veld is groot, ook al zijn precieze cijfers nog niet bekend. Bij een paar instellingen is een aparte afdeling, en aparte behandelprogramma's voor cliënten met ASS problematiek maar bij de meesten staat het nog in de kinderschoenen, of is het afwezig. Algemeen wordt gedeeld dat er meer kennisuitwisseling en onderzoek moet komen. Gedeelde problemen op de volgende terreinen:

- Diagnostiek en screening; instrumenten en kennis ontbreken
- Hoe gaan we met deze cliënten om op de werkvloer?
- Meer informatie en uitwisseling over behandelprogramma's, wel of geen aparte afdeling, wel of geen aparte ZP's?
- Doorstroom is zeer moeilijk. Welk perspectief is er, welke instellingen zijn er? Hoe organiseren we levenslange begeleiding?

Het EFP zal e-mailadressen uitwisselen zodat mensen contact met elkaar kunnen opnemen. Het EFP onderzoekt welke mogelijkheden er zijn om kennisuitwisseling mogelijk te maken via forum, website of Linked In, en een vervolg te stimuleren.

Voor vragen en opmerkingen kunt u contact opnemen met het EFP: secretariaat@efp.nl

Bijlage I Inventarisatie

Instelling	ZP/ ja of nee? Zorgpaden, etc	Aparte afdeling	Problematiek / Knelpunten	Cijfers	Oplossingen/ Ideeën
Kairos	wordt momenteel gezocht naar een goede methode Er wordt met name gewerkt aan een combinatieprogramma voor agressie en autisme.				Er werd samengewerkt door kairos en rva aangaande enkele casussen. Onderzocht wordt of verdere samenwerking tot de mogelijkheden hoort.
Veldzicht					Hebben een training ontwikkeld die heet VRIS, en een Mindfulness training.
NVA	Nvt		Doorstroom Hoe organiseer je levenslange begeleiding		
Trimbos	Trimbos heeft richtlijnen voor jeugdagnostiek (zie Trimbos-website). Het valt binnen de reguliere jeugdgezondheidszorg en is dus niet forensisch. Maar er zijn wellicht wel aanknopingspunten. Ook wordt momenteel gewerkt aan een richtlijn voor ASS bij volwassenen.		Er is weinig onderzoek en literatuur bekend.		Instrumenten als de AKU worden gebruikt voor screening en diagnostiek.

Instelling	ZP/ ja of nee? Zorgpaden, etc	Aparte afdeling	Problematiek / Knelpunten	Cijfers	Oplossingen/ Ideeën
Kijvelanden	Gestart met een pilot om een ZP op te zetten op basis van cognitieve gedragstherapie. (Caroline Schuurma?) Het is namelijk een vooroordeel dat er niet veel vooruitgang is te boeken.	Ja	Het heeft lang niet op de agenda gestaan. wij worstelen met diagnostiek. Intelligentie maakt autisme minder zichtbaar.	10% maar er zijn veel twijfelgevallen	Bezig met groepsgericht werken. De ervaring is dat ze in gewone groepen wel meedraaien, maar ze leren niet veel. In een eigen groep komen ze tot leven, het gaat over hen, er is veel structuur. Ze werken met een brugpersoon op de afdeling.
Verstandelijk Gehandicapten-zorg Prisma:	Prisma ontwikkelt momenteel zorgpaden. Staat nog in de kinderschoenen.				We zijn nu nog intern bezig maar we zijn op zoek naar samenwerking.
Van der Hoeven	We hebben een behandelprotocol en instrumenten.		Vraag naar betere diagnostiek voor ASS. Interculturele verschillen vormen extra belemmering in behandeling Doorstroom is moeilijk		
Oldenkotte	bezig met een ZP. In kaart brengen wat er is en hoe dat kan worden aangepast voor autisten.		Tijdsbesef ontbreekt Structuur bieden Perspectief bieden: vervolg-situatie is onbekend.		Oplossing: werken met een tijdsbalk? Toewerken naar begeleid wonen?

Instelling	ZP/ ja of nee? Zorgpaden, etc	Aparte afdeling	Problematiek / Knelpunten	Cijfers	Oplossingen/ Ideeën
Hoeve Boschoord/ Trajectum	Diagnostiek is vrij uitgebreid, er wordt gewerkt aan een richtlijn. Wordt gewerkt aan een overkoepelend ZP dat de hele interne keten bestrijkt	1 aparte afdeling met specifiek klimaat, meeste cliënten gaan mee in andere programma's	Trajectum is door fusie een grote instelling geworden. Voordeel: ketenzorg. Lastig: Goed overzicht en afstemming Veel comorbiditeit, diagnostiek is lastig	Schatting 24% ASS-, waarvan 10% klassiek, Meerderheid heeft PDD-NOS. MCDD en NLD geregeld. Diagnose vaak pas in volwassen heid.	Wil gebruik maken van autipaspoort. Hierop staat nog meer informatie over iemands achtergrond en welke aanpak het beste werkt. Psycho-educatie gebaseerd op Ik ben speciaal, er wordt gewerkt aan een handleiding afgestemd op LVG
Van Mesdag	Ja. Is te downloaden van Mesdag-website.	Ja, maar men zit ook wel over andere afdelingen verspreid. Het hangt af van het type patiënt.	Bij collega-behandelaars sterker focussen op persoonlijkheidsstoornis dan op ASS	Prevalentie 16%	Werken incidenteel met een autipas die is ontwikkeld door de NVA.
PI			Diagnostiek vind soms pas plaats in gevangenis. De problematiek komt ook daar veel voor, maar vaak is het niet bekend.		Betere diagnostiek in eerdere fase. Meer richtlijnen, meer centrale aansturing vanuit Justitie