

Onbekend maakt ongezien: herkenning van autisme op oudere leeftijd

RGOc-symposium Autismespectrumstoornissen op latere leeftijd

21 september 2023

Sylvia Heijnen-Kohl

Klinisch psycholoog / psychotherapeut

Zorgdirecteur

Topklinisch Centrum voor Ouderen met Persoonlijkheidsstoornissen

Mondriaan Ouderen



Autismespectrumstoornissen bij ouderen

- Topklinisch Centrum voor Ouderen met Persoonlijkheidsstoornissen (TCOP) Mondriaan
- Onderzoekslijn 'Autisme bij ouderen'
- Samenwerking binnen de GGZ voor ouderen, in het bijzonder PersonaCura GGZ Breburg



Autisme op oudere leeftijd

- De zin van een autismediagnose op oudere leeftijd
- Criteria en uitingsvormen
- Herkenning en diagnostiek
- Stand van zaken praktijk en onderzoek




Autisme op oudere leeftijd

'Mijn energie wordt minder en mijn maskers vallen af. Ik kan het niet volhouden.'

'Ik voel dat ik anders ben. Het is zo vermoeiend. Ik vraag me af of anderen die ouder worden, dit ook zo voelen.'

[Autism and Aspergers in Older Autistic Adults \(60+ Years Old\) | - YouTube](#)



https://www.youtube.com/watch?v=eoiEZ3g5MII

YouTube NL Zoeken

with this new realisation so late in your life?

Autism and Aspergers in Older Autistic Adults (60+ Years Old) | Patrons Choice

Autism From The Inside 282K abonnees Abonneren 6,2K Delen

CLICK NOW SUBSCRIBE

Waarom onderzoek naar autisme bij ouderen in de GGZ?

Psychische gezondheid en kwetsbaarheid

- 70% van autistische mensen : angst/spanningsklachten en depressiviteit
- 66% kent suïcidale gevoelens/plannen
- 33% heeft ooit een suïcidepoging gedaan

Kans op suïcide is 9,4 keer groter bij autisme (Hirvikoski et al., 2016).

Nederlands onderzoek: psychische problemen –angst, depressie, psychose- komen vaker voor (Lever & Geurts, 2016); ‘piek’ mentale problemen in jong/midden volwassenheid,

Interactie tussen kwetsbaarheid en negatieve ervaringen



Waarom onderzoek naar autisme bij ouderen in de GGZ?

Somatische gezondheid en kwetsbaarheid

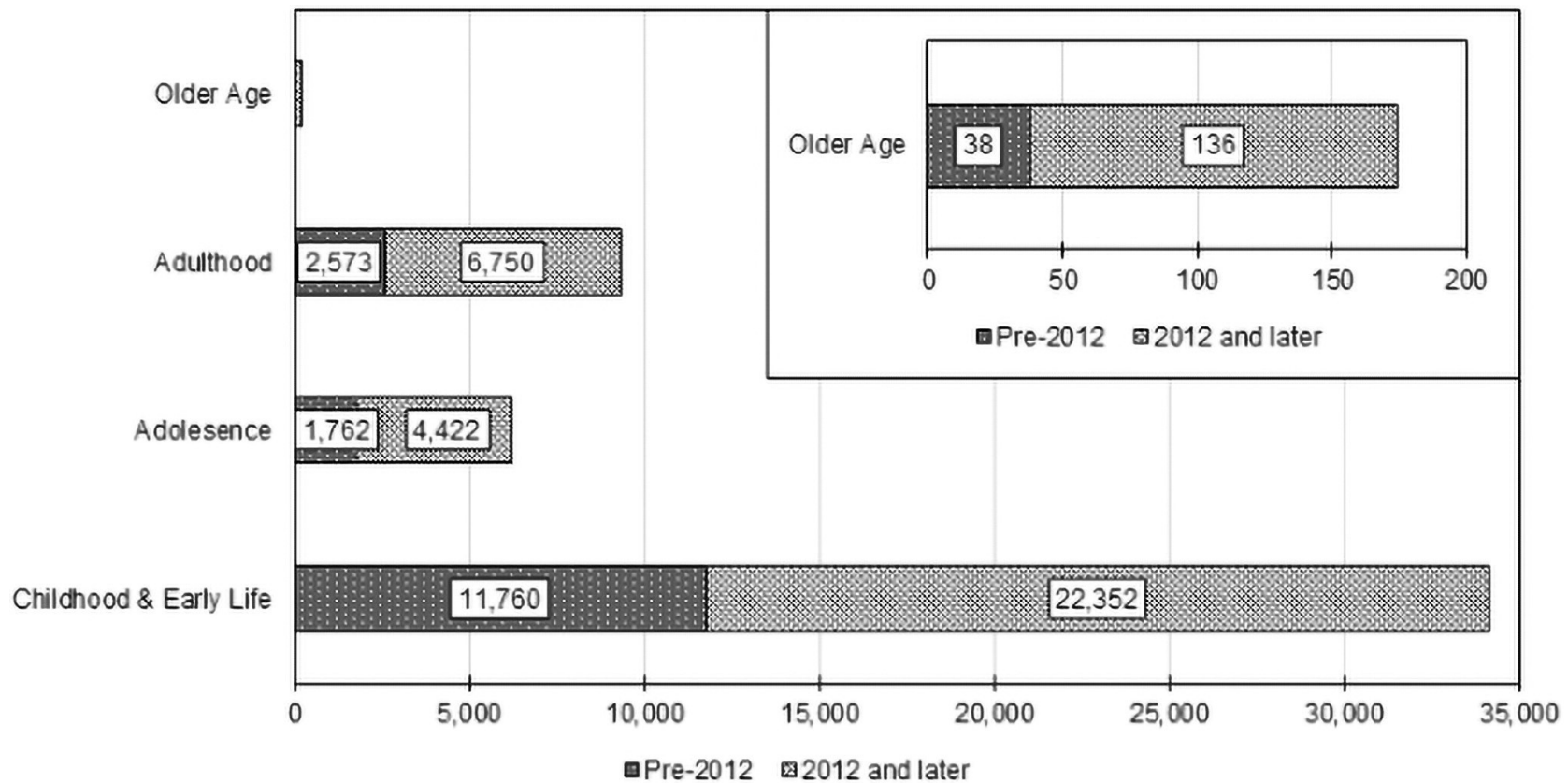
- Kortere levensverwachting
- Relatief vaak verouderingsziektes zoals:
 - dementie
 - ziekte van Parkinson
 - hart- en vaatziekten

Hirvikoski e.a., 2016

Bishop-Fitzpatrick & Rubenstein, 2019



Gemiddeld aantal onderzoeken in research databanken per leeftijdscategorie



Stand van zaken kennis en wetenschappelijk onderzoek Autisme bij ouderen

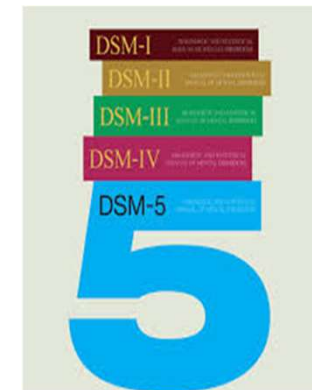
- Veel onderzoek naar cognitieve verschillen
- Enig onderzoek naar gevalideerde screening
- Enig onderzoek naar gedragsverschillen
- Eerste stappen empirisch onderzoek naar behandeling
- Veel practise based kennis over diagnostiek en behandeling



DSM 5 criteria Autismespectrumstoornissen

- De diade:
 - A. sociale interactie en sociale communicatie
 - B. gedragspatronen
- Spectrumstoornis
- Altijd al aanwezig, maar manifestatie op elke leeftijd:
dus ook op oudere leeftijd!

Verwijst naar één veronderstelde onderliggende oorzaak biologisch/neurologisch/genetisch/ cognitief



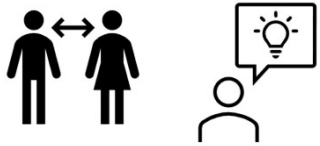
Prevalentie \cong 1%- 1,5%
algemene populatie

GGZ: rond 15% autisme
kenmerken

Een andere manier van informatieverwerken

Theory of mind

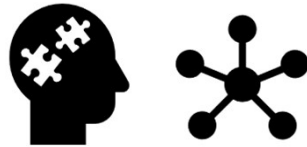
(Baron-Cohen e.a.)



- Moeilijk kunnen inleven
- Problemen met voorspellen van gedrag van de ander
- Minder voorstellingsvermogen

Centrale coherentie theorie

(Frith e.a.)



- Fragmentarisch, detailgericht
- Geen verbanden zien
- Geen geheel overzien
- Concreet, Zwart-wit
- Context specifiek

Executieve functies theorie

(Ozonoff e.a.)



- Moeite met plannen en organiseren
- Moeite met doelen stellen en problemen oplossen
- Tekorten in zelfregulatie
- Orde of chaos

Predictive coding theorie

P. Vermeulen



- Moeite met flexibel reageren bij onjuiste verwachting (voorspelling)
- Absoluut denken vs de relatieve werkelijkheid

Autismediagnostiek via de cognitieve verschillen

- In verleden vooral gericht op deze informatieverwerking en de cognitieve theorieën
Testen zoals: faux-pas, strange stories, onderdelen IQ
- Uitkomsten onderzoek: **cognitieve profielen hebben geen onderscheidend vermogen wel of geen autisme**
- **Zeker bij ouderen!** (leervermogen, bij de leeftijd passende cognitieve veranderingen)



Wat zijn de cognitieve veranderingen bij het ouder worden t.o.v. NT (neurotypisch)?

Geheugen	zowel slechtere als betere prestaties geen heel duidelijke effecten weinig studies; weinig echt oudere ouderen	Aandacht	alleen iets slechtere volgehouden aandacht verder geen verschillen
Theory of mind	geen duidelijke objectiveerbare effecten; wel subjectieve effecten!	Taal	phonemic fluency: al op eerdere leeftijd verminderd functioneren bij autisme; bij NT pas op latere leeftijd; taalverwerking wellicht iets negatief beïnvloed bij ouderen met autisme
Executief functioneren	idem (TOM)		

Tse, 2021

Autisme diagnostiek = gedragsdiagnostiek



Kenmerken van autisme bij ouderen

- Veel diversiteit in uitingsvorm en gedragskenmerken
- Social camouflaging (Hull, 2017),
- Gedragskenmerken minder op voorgrond
- Vaak negatieve ervaringen, negatief zelfbeeld
- Meer criterium B gedragskenmerken als kind ⇨
slechtere kwaliteit van leven bij het ouder worden (Moss et al, 2017)
- In derde en vierde levensfase mogelijk 'vastlopen' vanwege leeftijd/levensfase specifieke stressoren
- Last van: depressie, angst, relatieproblemen, existentiële thema's (verbondenheid, eenzaamheid, zingeving)

Onderzoekslijn: Autisme bij ouderen in de GGZ

Redenen:

- Veel onderdetectie en onbekendheid Takara e.a., 2015
- Onderzoek 'altijd' autisme versus NT (neurotypisch)
- Moeilijk te herkennen tussen comorbide psychiatrie (depressie, dementie, persoonlijkheidsstoornissen, schizofrenie enz.)
- Relevantie voor passende adviezen en behandeling

Doel: betere detectie



Autisme op persoonlijkheidsvragenlijsten

- MMPI, TCI, NEO, DAPP:
 - 🕒 introversie, vermijding, moeilijkheden in de sociale interactie, neuroticisme, en affectproblemen
 - 🕒 prikkelzoekendheid, sociale gerichtheid en zelfsturend vermogen
 - ☔ ontwikkeling van de persoonlijkheid minder rijp
 - ☔ problemen in copingvaardigheden
- (Ozonoff e.a., 2005; Soderstrom, Rastam, & Gillberg, 2002; Vuijk e.a., 2012 en 2018)

Vragenlijst/instrument

Persoonlijkheid

Valide

Gedragskenmerken

Ouderen

Gemakkelijk



Voor de GGZ

Studie naar detectie autisme bij ouderen

Materiaal:

De hetero-anamnestiche persoonlijkheidsvragenlijst (**HAP**)
(Barendse en Thissen, 2006)

10 gedragsschalen

positieve en negatieve antwoordtendensschaal

62 items, scores: Ja/±/Neer , 10 minuten, 1 informant

Deelnemers:

Multicenter en allemaal in behandeling in een GGZ populatie
voor maximale klinische relevantie

Deelnemers

	Autisme-groep	Psychiatrische groep	Pers.h.st.-groep
N	45	43	35 [<i>not complete</i>]
Average age	68 (SD 5)	74 (SD 9)	70 (SD 6)
Level of education [range 1 – 9]	8	4	3
Gender	♂: 38 ♀: 7	♂: 22 ♀: 21	♂: 15 ♀: 20
Diagnosis	ASD (DSM 5; maar ook classificaties DSM IV; met comorbiditeit)	Vooral cognitieve stoornissen, incl. dementie, en affectieve stoornissen; representatief voor een oudere GGZ populatie	Vooral cluster C en ongespecificeerde of andere PS Ook cluster B 1 cluster A
Informant	Verschillend, maar vooral partners	Verschillend, maar vooral partners en kinderen	Vooral partners en kinderen

Resultaten 1:

1. 1) Betrouwbaarheid:

Cronbach's α (tussen .63 en .83) van de HAP-schalen en gemiddelde inter-item correlaties (between .29 and .52) in onze studie komen overeen met psychometrische kenmerken van de HAP.

Conclusie: betrouwbare en representatieve onderzoeksdata/-groep

Resultaten 2:

Significante verschillen tussen Autisme en pers.h.st. (autisme heeft hogere scores) met medium tot grote effectsizes op 4 van de 12 HAP-schalen!

1. *'negatieve beoordelingstendens'* ($p = .025, d = 0.59$)
2. *'social afzijdig gedrag'* ($p < .001, d = 1.22$)
3. *'rigide gedrag'* ($p < .001, d = 0.98$)
4. *'moeilijk in de omgang'* ($p = .040, d = 0.53$).

Resultaten 3:

diagnose vs leeftijd / geslacht / opleidingsniveau

HAP-scale	Significante predictor
Sociaal afzijdig gedrag	diagnose: autisme
Rigide gedrag	diagnosis: autisme
Negatieve beoordelingstendens	gender
Moeilijk in de omgang	gender

Resultaten 4: ROC curves en cut-off points

- 1. AUC is significant voor beide schalen ($p < .001$):*
- 2. goede voorspelbaarheid*

Sociaal afzijing gedrag (5 items):

Cut off score 6 (max = 10)

Rigide gedrag (4 items):

Cut off score 4 of 5 (max = 8)

NB:

Grillig en impulsief gedrag (6 items)
heeft ook een verhoogde score ten opzichte van psychiatrische groep en zonder persoonlijkheidsproblematiek.
Cut off score 4 (max 12)

Conclusie


De HAP is bruikbaar als screeningsinstrument voor autisme bij ouderen, ook als differentiaaldiagnose met persoonlijkheidsstoornissen.



Onderzoekslijn ouderen met ASS: een Delphi studie

- Practice based evidence t.a.v. diagnostische en therapeutische aspecten
- 11 experts (Nederland en Vlaanderen)
- **Leeftijdsgebonden factoren (cognitie, life events, multipele aandoeningen) beïnvloeden het herkennen van autistische kenmerken bij ouderen**
- **Begeleiding en psychoeducatie hebben positief effect als deze worden toegespitst op ouderen**
- **Geen consensus over de effecten van ouder worden op ouderen met autisme**

(Heijnen-Kohl et al, 2022.; Hitzert et al, 2016)




Autisme diagnostiek = gedragsdiagnostiek


Screenend:

- AQ-50; voor ouderen AQ-28 (Baron-Cohen e.a., 2011): autisme kenmerken
- HAP heteroanamnestische persoonlijkheidsvragenlijst (Heijnen-Kohl e.a., 2017)
- BRIEF: gedragsvragenlijst (Goia e.a., 2000; Davids e.a., 2016; Geurts e.a., 2020)

Verder diagnostisch onderzoek:

- Gestructureerd interview en observatie, NIDA (Vuijk, 2014)
 - Ontwikkelingsanamnese
 - Hetero-anamnese
- 


Diagnostiek kan moeilijk zijn

- Geen/weinig informatie ontwikkeling als kind
 - Soms weerstand bij cliënt en/of familie
 - Kenmerken cliënt worden als normaal gezien
 - Bijkomende somatische of neurologische problemen
 - Andere diagnoses: dwangmatig, depressief, persoonlijkheidsstoornissen, etc.
 - Compenserende vaardigheden ontwikkeld of voorheen compenserende omgeving
- 

Weinig ouderen krijgen daadwerkelijk de diagnose autisme: redenen

- Ervaren zelf geen of andere klachten of problemen.
- Geen hulpvraag of geen 'etiket' willen.
- Goed netwerk. Passende omgeving.
- Geen herkenning en erkenning bij professionals.
- Onjuiste of onvolledige diagnose gekregen, bijv. passend bij persoonlijkheidsstoornis of een angststoornis.
- Eerder teleurgesteld

Een wereld te winnen: omgang met autisme bij ouderen

- Meer kennis nodig
- Verbeteren kwaliteit van zorg 
- Verhogen vaardigheden in omgang met gedragskenmerken bij professionals

Klinische implicaties

- Uitingswijze van autisme heeft per levensfase andere accenten
- Autismen kan op oudere leeftijd naar voren komen
- Verhogen van kennis over autisme in de ouderenzorg en GGZ is hoognodig
- Diagnose autisme is zeker zinvol, er is veel verborgen leed
- De HAP is een bruikbaar screeningsinstrument voor autisme bij ouderen
- Ouderen met autisme scoren hoger op sociaal afzijdig en rigide gedrag

*Bedankt
voor de
aandacht!*

Meer info?

s.heijnen@mondriaan.eu



Literatuur over het onderwerp

- Heijnen-Kohl, S.M.J., Geurts, H.M., Videler, A.C., Wilting, R.M.H.J. & Van Alphen, S.P.J. (2018). 'Autismespectrumstoornissen'. *Handboek Persoonlijkheidsstoornissen bij Ouderen*
- Heijnen-Kohl, S. M. J., Kok, R. M., Wilting, R. M. H. J., Rossi, G., & van Alphen, S. P. J. (2017). Screening of Autism Spectrum Disorders in Geriatric Psychiatry. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(9), 2679-2689.
- Videler, A. C., Heijnen-Kohl, S. M. J., Wilting, R. M. H. J., & van Alphen, S. P. J. (2020). Differentiële diagnostiek van persoonlijkheidsstoornissen en autismespectrumstoornis bij ouderen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 51(2), 1-10.
- Heijnen-Kohl, S.M.J., Geurts, H.M., Videler, A.C., Wilting, R.M.H.J. & Van Alphen, S.P.J. (2018). 'Autismespectrumstoornissen'. *Handboek Persoonlijkheidsstoornissen bij Ouderen* (Redactie S.P.J. van Alphen, R.C. Oude Voshaar, F. Bouckaert, A.C. Videler)
- Heijnen-Kohl, S.M.J., Hitzert, B., Schmidt, R., Geurts, H.M., & van Alphen, S.P.J. (2022). Features and needs of autistic older adults. *Clinical Gerontologist*; 15, 1-11. doi: 10.1080/07317115.2022.2060157

- Fusar-Poli, L., Brondino, N., Politi, P., & Aguglia, E. (2022). Missed diagnoses and misdiagnoses of adults with autism spectrum disorder. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 272(2), 187-198.
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). “Putting on my best normal”: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of autism and developmental disorders*, 47, 2519-2534.
- Roestorf, A., Bowler, D. M., Deserno, M. K., Howlin, P., Klinger, L., McConachie, H., ... & Geurts, H. M. (2019). “Older Adults with ASD: The Consequences of Aging.” Insights from a series of special interest group meetings held at the International Society for Autism Research 2016–2017. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 3-12.
- Tse, V. W., Lei, J., Crabtree, J., Mandy, W., & Stott, J. (2022). Characteristics of older autistic adults: a systematic review of literature. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(2), 184-207.
- 