

Een diagnose autisme op latere leeftijd: en wat nu?

Dr. Arjan Videler

Coördinator Topklinische Zorg en Wetenschap GGz Breburg

Psychotherapeut/GZ-psycholoog/Senior Onderzoeker

PersonaCura

Topklinisch Centrum voor Persoonlijkheds- & Ontwikkelingsstoornissen bij Ouderen

Tranzo, Tilburg University



TOPGGz ouderenpsychiatrie

2014

**GGz InGeest:
Centrum voor
ouderen- en
neuropsychiatrie**



2019

**GGz Breburg:
PersonaCura
Topklinisch centrum voor
persoonlijkheids- &
ontwikkelingsstoornissen bij
ouderen**



2017

**Mondriaan:
Topklinisch centrum voor
ouderen met
persoonlijkheidsstoornissen**



PersonaCura

- Diagnostiek en behandeling ouderen met autisme, ADHD en/of persoonlijkheidsstoornis
- Second opinions
- Consultaties
- Kennisoverdracht
- Wetenschappelijk onderzoek

Programma

- Impact late diagnose voor ouders met autisme en hun naasten
- Psycho-educatie voor ouders met late diagnose autisme
- Partnergroep
- Vervolgbehandelopties
- VVT-sector



Welke term?

- Autisme of autismespectrumstoornis

Autisme

- Stoornis of ander brein?
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA): Verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op gebied van sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken, bewegen en handelen, en op het gebied van filteren en integreren van informatie
- Vlaamse Vereniging Autisme (VVA): Autisme wordt gekenmerkt door een andere manier van informatie verwerken door de hersenen. Hierdoor ervaren mensen met autisme de wereld anders. Autisme heeft invloed op alle levensdomeinen in alle levensfasen en vertaalt zich in zwakke én sterke kanten

Welke term?

Mensen met autisme of
autistisch persoon?



Original Article

'Autistic person' or 'person with autism'? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents

Autism

2023, Vol. 27(3) 788–795

© The Author(s) 2022



Article reuse guidelines:

sagepub.com/journals-permissions

DOI: [10.1177/13623613221117914](https://doi.org/10.1177/13623613221117914)

journals.sagepub.com/home/aut

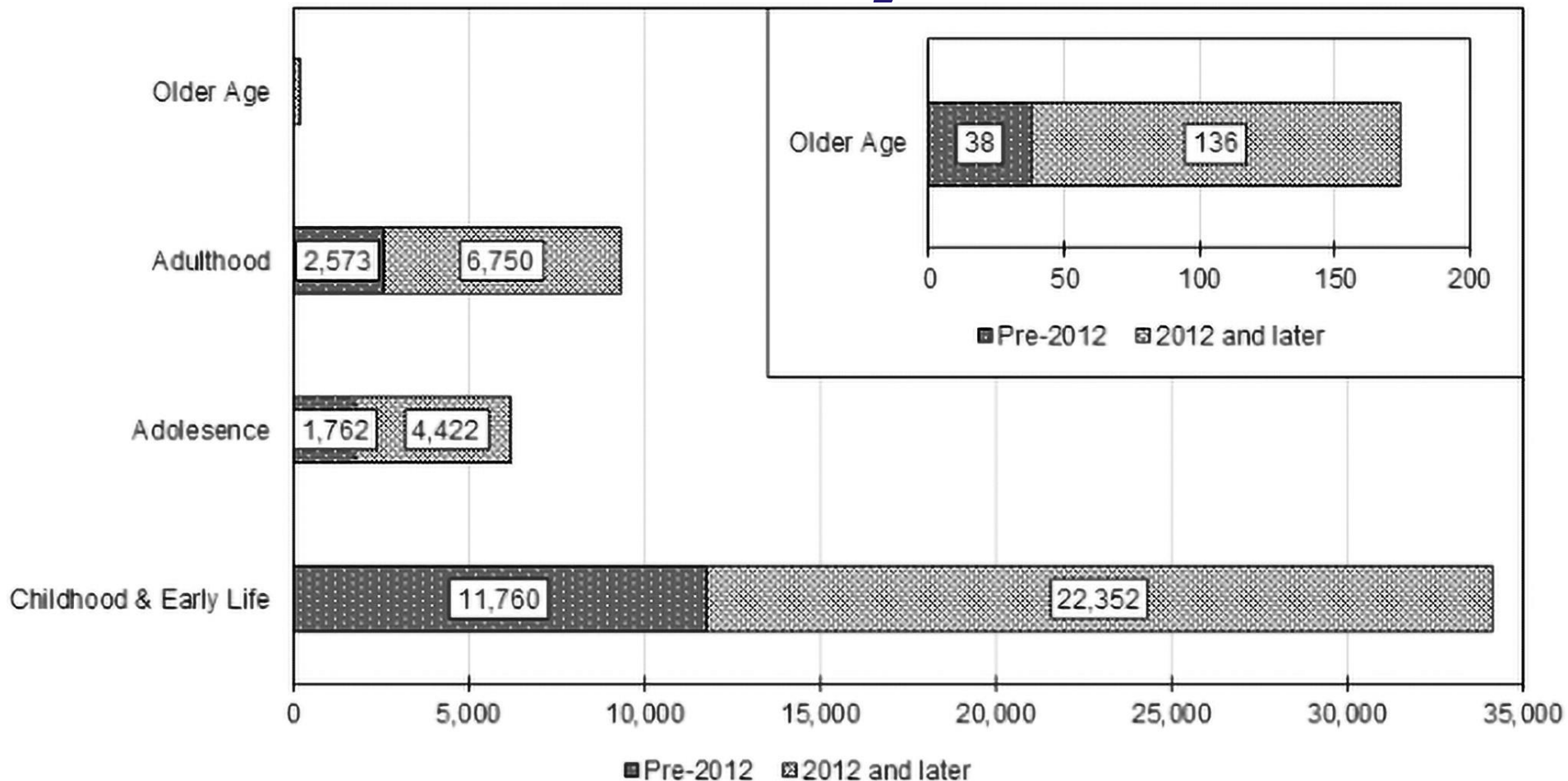


Riley Buijsman, Sander Begeer  and Anke M Scheeren 

Abstract

The language used to refer to autism has been a topic of ongoing debate. Research in English-speaking countries indicated an overall preference for identity-first language ('autistic person') among autistic adults rather than person-first language ('person with autism'). We examined terminology preference in Dutch autistic adults ($n=1026$; 16–84 years; 57% women) and parents of autistic children ($n=286$) via an online survey. A majority of self-reporting adults with autism (68.3%) and parents (82.5%) demonstrated a person-first language preference. A younger age, higher IQ and more autistic traits predicted a relatively stronger identity-first language preference in autistic adults. We conclude that language and culture may impact terminology preference of adults with autism and parents. For now, we advocate to use a mix of person-first language and identity-first language in academic papers to cover the full range of preferences.

Wetenschappelijk onderzoek naar autisme bij ouderen



Mason, Stewart, Capp, & Happé (2022). Older age autism research: A rapidly growing field, but still a long way to go. *Autism in Adulthood*, 4(2), 164-172.

Impact late diagnose autisme

- “De puzzelstukjes vallen op zijn plaats”
- “Toen begon de rouw”
- “Ik ben nu mijn levensverhaal aan het herschrijven”
- “Hoe nu verder?”
- “Nu kunnen we samen verder maar hulp is noodzakelijk”
- “Een verrijking”

HEALTH PSYCHOLOGY AND BEHAVIORAL MEDICINE
2019, VOL. 7, NO. 1, 348–361
<https://doi.org/10.1080/21642850.2019.1684920>



OPEN ACCESS Check for updates

Living with autism without knowing: receiving a diagnosis in later life

Steven D. Stagg and Hannah Belcher

Department of Psychology, Anglia Ruskin University, Cambridge, United Kingdom

ABSTRACT

Increasingly adults over the age of 50 are receiving a diagnosis of autism spectrum condition. Growing up in a time when autism was poorly recognised, these adults have lived unknowingly with the condition and face readjustment. This paper reports the first study to investigate this population. Nine adults over the age of 50, who had recently been diagnosed with ASC, were interviewed, and thematic analysis was used to analyse the transcripts. Results showed that the participants had received treatment for anxiety and depression. They reported ASC behaviours in their childhood and growing up they felt isolated and alien. Receiving a diagnosis was seen as a positive step and allowed for a reconfiguration of self and an appreciation of individual needs. Given the positive aspects of receiving a late diagnosis, more work is needed to identify older adults with undiagnosed ASC.

ARTICLE HISTORY

Received 29 March 2019
Accepted 12 October 2019

KEYWORDS

Autism spectrum disorders;
diagnosis; older adults; late
diagnosis

Het krijgen van de diagnose

Receiving a diagnosis

For the participants, the early reactions to receiving a diagnosis are a combination of different emotions. Initially, participants felt the diagnosis vindicated their feelings of being different and provided a reason for past experiences. The diagnosis allowed them to let go of impossible struggles and reframe their self-identity.

It really was like a sort of eureka moment ... it was kind of a relief ... and it wasn't my fault, and that was one of the biggest things, that I realised it wasn't my fault. (Brenda)

It's the relief of knowing what's wrong, or what has been wrong. (Linda)

A relief, because for years and years everything has been put down to anxiety and depression. Everything from the last 30 years made sense, it just all fitted in and it made sense. (Debra)

So it was a real (sighs) I mean 'revelation' is not even the word, really, it was (sighs) I was just stunned, really, to think that I could have gone through life potentially having Asperger's and never having realised. (Mary)

Initially I was pleased. Then I think I was in shock for a while, and it was like having a complete reboot of my self-perception, which was a bit ... I don't know what I felt because I haven't identified it ... Probably a bit panicky, and then disappointed, really ... I think I'm in a period now of still a bit of shock of the ... not shock, but adjustment to what the diagnosis would mean. (Linda)

I went through several stages of feeling ... First of all, I was thinking ... It was strange, because although I knew it, I kind of felt some sort of disbelief as well. And there were times also, not long after as well, I felt angry and thinking why me? And other times it was the relief, and other times I was pleased. So it was a lot of different emotions, really. I think there's always going to be an element of the why me, so it sort of robs you of that right to be like everyone else. (Brenda)

Mevrouw B, 74 jaar:

*“Mensen zijn zo ingewikkeld. Ik raak in de war van ze.
Het probleem is eigenlijk dat er te weinig mensen met
autisme zijn”*

Redenen keuze voor partner met autisme

- Autisme in de eigen familie, waardoor bekend en vertrouwd
- Bij eigen heftige emoties is partner rots in de branding
- Mensen met autisme zijn betrouwbaar en eerlijk
- Partners hebben behoefte aan emotionele afstand
- Mensen met autisme kunnen zelfvertrouwen uitstralen
- Partners hebben zelf autisme

(Versteijne, 2014)

Ervaringen van partners

- Zes thema's na het stellen van de diagnose autisme:
 - Realiseren dat de relatie altijd al anders was
 - Aandringen op diagnostiek en erachter komen dat partner autisme heeft
 - Schok, opluchting en validering toen de diagnose gesteld werd en nieuw begrip ontwikkelen
 - Verliezen van de hoop op verandering (rouw)
 - Compromissen sluiten en aanpassen van de relatie
 - Gebrek aan steun door professionals voor hun partners en henzelf
- Bij ouderen bestaan problemen in de relatie veelal decennia lang
- Daardoor **extra veel oud zeer** bij partners vanuit jarenlang emotioneel tekortkomen

(Lewis, 2017; Videler & Wilting, 2021)



Mevrouw M, 67 jaar:

“Frank liep helemaal vast op zijn werk de laatste jaren. Hij werd depressief en viel stil. Ik dacht dat we er bovenop zouden komen.

Maar toen hij met pensioen was, begon het pas.

Hij heeft me nooit gezien. Ik word gek van hem als hij beneden komt voor ontbijt en ik weer in de weg loop. Het is een donderwolk om me heen.

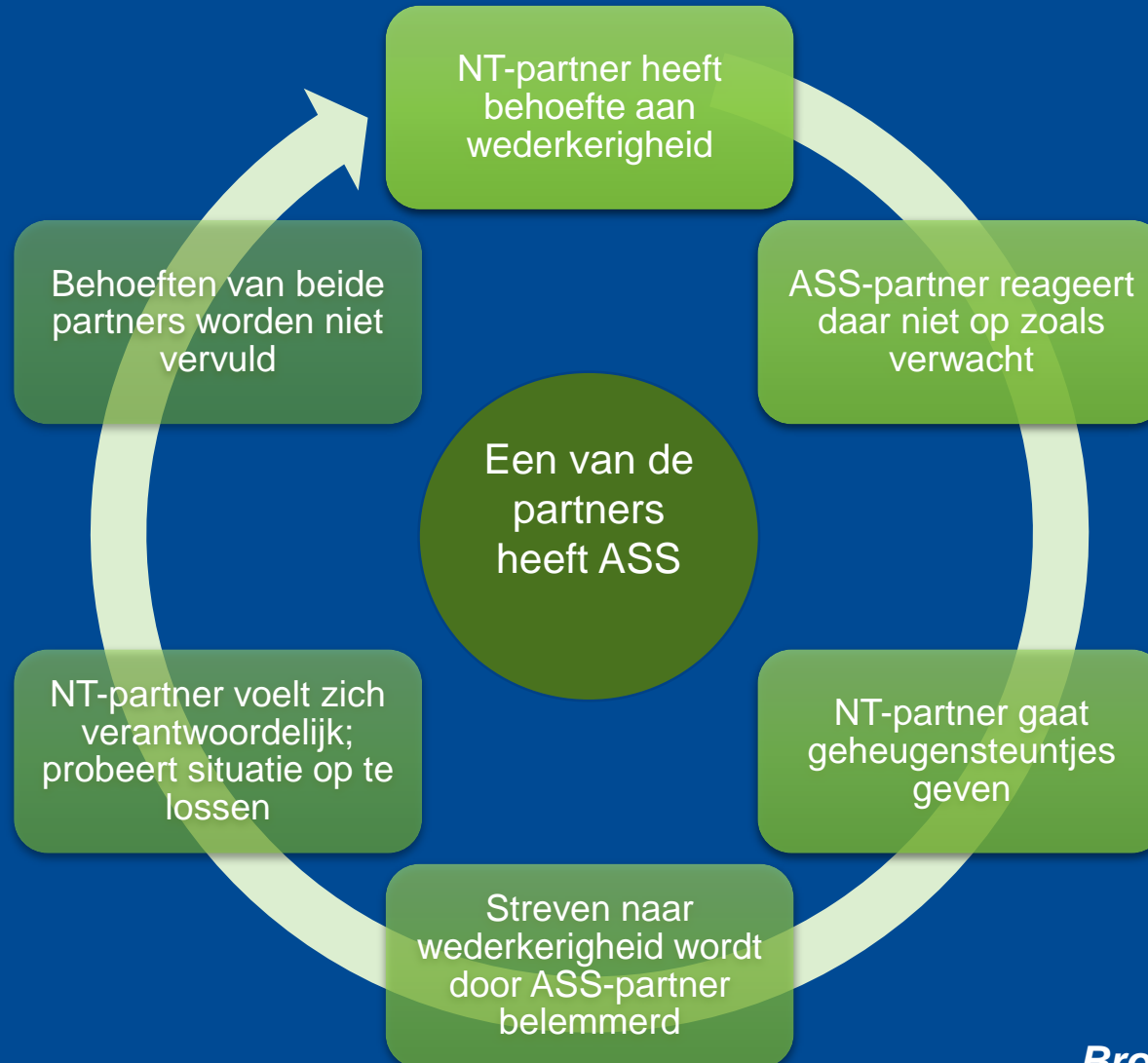
Niemand snapt het. Ik besta dan niet meer en voel me zo rot!”

Mevrouw L, 71 jaar:

“Er was laatst weer zo’n familiedrama. Mijn schoondochter was ziek en vroeg of we de dag erna op wilden passen. Ik wil dat wel maar ik wil het ook niet. Ik blokkeer, weet niet wat ik wil.

Mijn man snapt dat niet, die is zo flexibel. Ik ben gegaan maar het ging helemaal fout. Het dilemma voor mij is: wanneer moet ik me aanpassen en wanneer niet?”

Interactiepatronen binnen partnerrelaties



Bron: Videler & Wilting (2021)

Behandeling autisme

- Psycho-educatie: Ik en autisme 60+ (Lenders, Ouwens, Wilting & Videler, submitted)
- Behandeling comorbiditeit (depressie, angst, psychotrauma, relatieproblemen)
- Groepsbehandeling: Omgaan met autisme 60+
- Partnergroep (Ouwens, Wilting & Videler, 2022)
- Systeemtherapie
- Mediatetherapie
- Farmacotherapie
- Combinatie individuele psychotherapie en beeldende therapie

"First things First":

Een eerste exploratie van de effecten van psycho-educatie voor
ouderen met een late diagnose autisme



Lenders, Ouwens, Wilting & Videler (under review)

Aanleiding onderzoek

Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (2013) adviseert start met psycho-educatie na diagnose als eerste stap in behandeling:

- Detectie autisme verbetert bij ouderen
- Nog steeds terughoudendheid met stellen diagnose
- Als diagnose wordt gesteld, is psycho-educatie voor ouderen beperkt beschikbaar in Nederland

Aanleiding onderzoek

Weinig wetenschappelijke onderbouwing voor het effect van psycho-educatie bij volwassenen (Vermeulen, 2013; Kan, Prins & Klaassen, 2008; Spek & Boxhoorn, 2014; Gordon, 2015; Smith DaWalt, 2021)

Wat betreft ouderen: nog minder bekend over effect van psycho-educatie (Boland, Schmidt & van Gorp, 2017; Groenendijk, van Heijst & Geurts, 2022)

Onderzoeksvraag

Wat zijn de ervaringen en effecten van de voor ouderen aangepaste psycho-educatiemodule “Ik en Autisme 60+”?



Rosalien Wilting

Cursus Ik en autisme 60+

- Maximaal 8 deelnemers
- 8 bijeenkomsten van 2,5 uur, laatste keer met naasten
- Thema's onder meer: wat is autisme (theory of mind, executieve functies e.d.), gevolgen van autisme, mogelijkheden voor begeleiding, leren van elkaar, acceptatie van de diagnose
- Voordeel met leeftijdsgenoten: meer herkenning, zelfde levensfase, zelfde thema's

Concrete onderzoeksvragen

Effectiviteit verkennen van psycho-educatie module Ik en Autisme bij ouderen met een recente diagnose autisme op:

- kennis over autisme
- acceptatie van de diagnose
- omgaan met de diagnose
- comorbide klachten

Verschil tussen cliënt en naaste qua effect van de psycho-educatiemodule op kennis, acceptatie, coping en comorbiditeit

Methode

- Deelnemers psycho-educatiecursus Ik en autisme 60+ bij PersonaCura, GGz Breburg, en Senevita GGz tussen mei 2018 en mei 2021
- Vragenlijst voor cliënt en naaste, zelf ontwikkeld a.d.h.v. interviews met ervaringsdeskundigen en familie-ervaringsdeskundigen
- Overige evidence-based vragenlijsten: Brief Symptom Inventory (BSI), Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES), Social Responsiveness Scale-Adults (SRS-A) cliënt en informantversie
- 3 meetmomenten: pre – post – follow up na 6 maanden
- One way repeated measures ANOVA (Friedman test)

Deelnemers

- 118 cliënten namen in totaal deel aan de psycho-educatiecursus in beide instellingen tussen mei 2018 en mei 2021
- 61 cliënten en 41 naasten (vnl. kind of partner) vulden de vragenlijsten in
- Leeftijd: 55 – 79, gemiddeld 66
- Man 72%, vrouw 28%

Resultaten effectmeting cliënt

Er wordt voor cliënten een significant effect tussen verschillende meetmomenten gevonden wat betreft:

- Acceptatie van de diagnose
- Coping met de diagnose gemeten volgens onze eigen vragenlijst
- Comorbide klachten: hostiliteit/vijandigheid; negatief effect op zelfwaardering gemeten met RSES
- Kennis van de diagnose

Geen significant effect bij de cliënt op:

- Overige comorbide klachten zoals angst of depressie
- Sociaal bewustzijn
- Sociale communicatie
- Sociale motivatie
- Rigiditeit en repetitiviteit

Resultaten effectmeting naasten

Naasten bemerken bij de cliënt een significant effect tussen de verschillende meetmomenten wat betreft:

- Acceptatie van de diagnose
- Coping met autisme gemeten met eigen vragenlijst
- Sociale motivatie bij de cliënt
- Kennis van de diagnose

Naasten bemerken bij de cliënt geen significant effect op:

- Sociaal bewustzijn
- Sociale communicatie
- Rigiditeit en Repetitiviteit

Samenhang tussen resultaten cliënt-naaste

Positieve correlaties gevonden voor:

- Kennis over de diagnose
- Sociaal bewustzijn

Resultaten open vragen: ervaringen cliënten

- "Ik heb meer inzicht en ben opener geworden op het vlak van communicatie"
- "Ik ben niet dom of raar en begrijp mezelf nu beter"
- "Ik ben niet gek, dingen komen gewoon anders bij me binnen"
- "Ik accepteer meer dat ik anders ben en beseft dat ik meer te bieden heb dan ik eerst dacht"
- "Ik heb meer zelfvertrouwen gekregen"
- "Ik vind niet dat ik veel geleerd heb"
- "Ik begrijp beter waarom ik of anderen doen wat we doen"

Resultaten open vragen: ervaringen cliënten

Vooraf positieve feedback!

Post-interventie: ervaren verbetering op:

- Kennis
- Inzicht en begrip
- Coping met de diagnose

Follow-up: voornamelijk ervaren verbetering qua:

- Acceptatie van de diagnose
- Inzicht en begrip

Resultaten open vragen: ervaringen naasten

- "Ze heeft geleerd de beperkingen die autisme in het dagelijkse leven meebrengt te onderkennen en er beter mee om te gaan, ze accepteert autisme beter en is op zoek gegaan naar passende arbeid"
- "Hij heeft geleerd wat de oorzaak is van zijn problemen met communicatie, waardoor communicatie is verbeterd en er minder conflicten zijn in onze relatie"
- "Cursus leek prima maar hij heeft er niets mee gedaan"
- "Hij luistert meer en toont meer begrip voor ons"
- "Hij probeert mensen meer te begrijpen en staat meer open voor anderen"

Resultaten open vragen: ervaringen naasten

Vooral positieve feedback!

Post-interventie: ervaren verbetering bij de cliënt op:

- Herkenning hoe autisme bij hen werkt
- Herkenning door andere groepsleden als helpend

Follow-up: voornamelijk ervaren verbetering qua:

- Kennis over de diagnose
- Inzicht en begrip

Conclusies

Enige evidentie voor de effectiviteit van de psycho-educatiemodule voor ouders met late diagnose autisme op:

- verbeterde kennis over de diagnose
- ambigue resultaten wat betreft coping
- verbetering wat betreft acceptatie
- geen verbetering qua comorbide klachten, uitgezonderd hostiliteit
- verslechtering qua zelfwaardering
- positieve feedback op de module van cliënten en naasten

Vervolgonderzoek

Ondersteuning met Psycho-educatie voor ouderen met Autisme Studie (OPAS)

- Er is nog steeds veel onbekendheid en onderdiagnostiek in de (geestelijke) gezondheidszorg
- Psycho-educatie wordt in Nederland nog slechts op enkele plaatsen geboden
- Doel onderzoek is om psycho-educatiecursus voor ouderen verder door te ontwikkelen en te onderzoeken op de effecten
- Wetenschappelijke onderzoeksvraag is of deelname aan deze psycho-educatiecursus voor ouderen met late diagnose autisme bijdraagt aan verbetering van mentale gezondheid en kwaliteit van leven
- De aangepaste psycho-educatiecursus voor ouderen met autisme wordt geïmplementeerd en geëvalueerd middels een stepped wedge trial design in 10 GGz-instellingen: stapsgewijze uitrol en tegelijkertijd onderzoek naar effectiviteit

Verwachte output

- Betere herkenning van autisme bij ouderen en toegankelijker maken van psycho-educatie voor ouderen met late diagnose autisme

Psycho-educatie is waardevolle eerste stap





IN EDITIE 4 2022 | ONDERSTEUNING VAN OUDERE PARTNERS VAN MENSEN MET ASS & MEER...

Een van de aanbevelingen in de Zorgstandaard Autisme is de naasten van cliënten met een autismespectrumstoornis (ASS) ondersteuning te geven in hun behoefte aan kennis en handvatten te geven om met de cliënt om te gaan. Ook is het belangrijk na te gaan hoe je als naaste in emotioneel opzicht goed voor jezelf kunt zorgen. Daarom hebben we een groepsaanbod ontwikkeld voor partners van mensen met autisme genaamd 'Samen leven op eigen kracht'.

**WTA**

ONDERSTEUNING VAN OUDERE PARTNERS VAN MENSEN MET ASS

Een van de aanbevelingen in de Zorgstandaard Autisme is de naasten van cliënten met een autismespectrumstoornis (ASS) ondersteuning te geven in hun behoefte aan kennis en handvatten te geven om met de cliënt om te gaan. Ook is het belangrijk na te gaan hoe je als naaste in emotioneel opzicht goed voor jezelf kunt zorgen. Daarom hebben we een groepsaanbod ontwikkeld voor partners van mensen met autisme genaamd 'Samen leven op eigen kracht'. Deze module is oorspronkelijk ontwikkeld door de NVA en het centrum ASS Volwassenen van GGzE en aangepast voor ouderen. We hebben de effecten van dit innovatieve groepsaanbod verkend in een pre-post-follow-up design. Deelname aan de partnermodule resulteerde in meer kennis over herkenning van ASS bij de partner, herkenning in en erkenning door de andere partners, vermindering van psychische klachten en verbetering van het zelfbeeld. Een aanpassing van de module wordt voorgesteld.

Door: Machteld Ouwens, Yvonne Riphagen, Arjan Videler & Rosalien Wilting



VOLG WTA OP
TWITTER

DELEN:



SCHRIJF U IN VOOR
DE NIEUWSBRIEF



ALLE EDITIES VAN WTA:
AUTISME KENNISBANK

Partnercursus

- Negen bijeenkomsten met partners van ouderen met late diagnose autisme
- Psycho-educatie plus thema's zelfbeeld, communicatie en ouder worden
- Mixed-method design
- BSI, RSES, Nederlandse relatievragenlijst, Maudsley marital questionnaire, zelf ontwikkelde vragenlijst

Partnercursus

- Kennis over autisme en herkennen van autismede kenmerken bij partner namen toe tot follow-up
- Psychische klachten namen af
- Zelfwaardering nam toe
- Geen veranderingen op de relatievragenlijsten



Partnercursus

- Advies: psycho-educatie en vervolgbehandeldoelen in apart aanbod onderbrengen
- Partnercursus is ingekort tot 5 sessies, alleen psycho-educatie
- Vervolggroep voor partners met eigen (persoonlijkheids-)problematiek wordt momenteel ontwikkeld



Dr. Machteld Ouwens

Omgaan met autisme 60+

- Groepsbehandeling met specifieke modules: Zelfbeeld, communicatie, emoties, relaties
- Op basis van ACT en CGT

Farmacotherapie

- Beperkte waarde voor symptomen autisme
- Overprikkeling & agitatie: quetiapine, risperidon, aripiprazol
- Comorbiditeit behandelen volgens richtlijnen

Videler, Wilting & Garenfeld (2023).
Autismespectrumstoornis bij ouderen. *Psyfar*

Bejegening

1. Houd bij uitleg rekening met concreet denken, concrete interpretatie van lichamelijke klachten en bijwerkingen, behoefte aan duidelijkheid en risico op snelle overprikkeling
2. Neem extra tijd en geef bedenktijd
3. Aandacht voor verhaal naasten
4. Plan consult op rustig tijdstip, datum en afgesproken tijd precies nakomen
5. Liefst vaste kamer en zelfs vaste stoel voor betrokkene
6. Concreet en/of gedetailleerd uitleg geven
7. Wees bedacht op specifieke over- en/of ondergevoeligheden voor prikkels zoals geluiden, licht of aanraking en een andere pijnbeleving
8. Bij instellen of afbouwen van medicatie is duidelijkheid over de opbouw- of afbouwstapjes en evaluatiemomenten gewenst
9. 'Zo nodig' medicatie kan beter worden vermeden
10. Vaak behulpzaam om te visualiseren en concreet op papier zetten

Ouderen met autisme in zorginstellingen

- Fragment van Typisch Matty
- Op aanvraag, indien gewenst inclusief een voorlichtingsbijeenkomst over autisme.
- Meer informatie over beschikbaarheid en kosten: www.typischmatty.nl



- Toegankelijk boek over psychologische behandeling bij ouderen
- Hoofdstukken over late diagnoses autisme en ADHD



Arjan Videler & Rosalien Wilting



MET DE JAREN

Waarom het wel zin heeft om ouderen met psychische problemen te behandelen



Boom

Algemene aanbevelingen

- Diagnose autisme biedt perspectief voor ouderen en naasten
- De 'biographical disturbance' verdient tijd, aandacht en psycho-educatie
- Behandeling zeer wel mogelijk
- Maak meters en probeer autisme van binnenuit te begrijpen
- Betrek naasten van meet af aan!
- Beeldende therapie vaak waardevol
- Meer wetenschappelijk onderzoek vereist!

Vragen nadien?

- Mailadres: a.videler@ggzbreburg.nl
- PersonaCura:
<https://www.ggzbreburg.nl/centra/personacura/>
- Informatie studie OPAS:
<https://stichtingtotsteunvcvgz.nl/wetenschappelijke-projecten/ondersteuning-met-psycho-educatie-voor-ouderen-met-autisme-studie-opas/>