

Autisme bij ouderen!



Annette van der Palen MGZ-GGZ Avans Hogeschool Breda studiejaar 2005-2006
Afstudeeropdracht

Autisme bij ouderen!



Annette van der Palen
2006

Voorwoord

Vanuit de opleiding MGZ kreeg ik de opdracht een scriptie te schrijven. Het onderwerp waar ik over wilde schrijven was autisme bij ouderen. Hiervoor moest ik eerst op zoek gaan naar gegevens en in hoeverre dat er 'iets' te vinden is over autisme bij ouderen. Een eerste stap voor mij was achter de computer te gaan zitten en op "het net" te gaan surfen. Zo kwam ik terecht bij PAS¹ en stelde daar een vraag over kennis met betrekking tot ouderen met autisme. Daar kreeg ik via via op de email een hele mooie reactie van een man van 68 jaar, die sinds 4 jaar weet dat hij het syndroom van Asperger heeft. Hij was bereid vanuit zijn eigen ervaring te vertellen (schrijven) over ouderen en autisme. Hij stuurde me een tekst die veel zegt over hoe de huidige stand van zaken is en weergeeft waar de problemen liggen. Een gedeelte uit die tekst ging als volgt:

"Veel ouderen zullen zich er niet van bewust zijn dat ze een vorm van autisme hebben. Ze stammen uit een tijd waarin het leven gestructureerd was. Zes jaar 'klompenschooltje' en dan met 13-14 jaar tot je 65-ste, werken bij dezelfde baas. Een 45-urige werkweek. Zaterdagmiddag klusjes in en om huis. Zondag kerkgang en uitrusten. Sinds 1957 is er een AOW-voorziening, vadertje Drees. Gelukkig maar, want velen hadden geen enkel pensioenrecht. Deze mensen leven in een vreemde tijd waarin van alles is veranderd, op zijn kop gezet. Door deze veranderingen komen ze soms zichzelf tegen omdat ze niet tegen de vele wijzigingen in het bestaan kunnen. De een heeft een 'burnout', de ander een depressieve storing of van alles wat op overvoerd zijn duidt. Autismen wordt zelden genoemd. Eerst is het alleen bekend als Kanner- of kernautisme. Het duurt nog lang eer alle deskundigen daarin geschoold zullen zijn."

Door de tekst van deze man raakte ik geïnspireerd en besloot ik mijn zoektocht naar informatie over autisme bij ouderen voor te zetten. Het is geen gemakkelijke zoektocht geweest. Soms had ik het idee dat ik de onderste steen boven moest halen. Er was inderdaad erg weinig te vinden over autisme bij ouderen. Maar de uitdaging is groot genoeg gebleven om de scriptie hierover te blijven schrijven. Een volgende stap die daarop moet volgen is om binnen mijn afdeling aan de slag te gaan met het opzetten van deskundigheidsbevordering voor de SPV. Met betrekking tot ouderen en autisme.

Annette van der Palen
Bergeijk mei 2006

¹ PAS: Personen uit Autisme Spectrum; PAS is een belangenvereniging voor en door normaal begaafde volwassenen Personen uit het Autisme Spectrum.

Inhoudsopgave

Voorwoord	I
Inhoud	II
Inleiding	III
Hoofdstuk 1: Autisme	1
1.1 Geschiedenis	1
1.2 Klinische beeld	1
1.3 Theorieën	3
1.4 Prevalentie	4
1.5 Diagnostiek	4
1.6 Diagnostiek bij kinderen, volwassenen en ouderen	5
1.6.1 Diagnostiek bij kinderen	5
1.6.2 Diagnostiek bij volwassenen	6
1.6.3 Diagnostiek bij ouderen	6
Hoofdstuk 2: Signalen van autisme	7
2.1 Triade van stoornissen	7
2.2 Signalen	7
2.2.1 Signalen bij baby's en peuters	7
2.2.2 Signalen bij kleuters	8
2.2.3 Signalen bij kinderen en jongeren	8
2.2.4 Signalen bij volwassenen	10
2.2.5 Signalen bij ouderen	11
Hoofdstuk 3: Herkennen van autisme bij ouderen	14
3.1 3e en 4e levensfase problematiek	14
3.2 Moeilijk herkennen van autisme	15
3.3 Dementie	15
3.4 Depressie	17
3.5 Schizofrenie	17
3.6 Angststoornissen	18
3.7 Slaapstoornissen	19
3.8 Persoonlijkheidsstoornissen	19
Hoofdstuk 4: SPV en autisme bij ouderen	21
4.1 Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige	21
4.2 De beroepsdomeinen van de SPV	21
4.3 Beroepsdomeinen en autisme bij ouderen	22
4.3.1 Directe cliëntenzorg	22
4.3.2 Preventie en consultatie	23
4.3.3 Zorginnovatie en beleid	24
4.3.4 Deskundigheidsbevordering en coaching	24
Hoofdstuk 5: Conclusies en aanbevelingen	26
Conclusie	26
Aanbevelingen	27
Literatuurlijst	28
Bijlagen	30
Nawoord	34

Inleiding

Ik schrijf deze scriptie in het kader van mijn afstuderen bij de MGZ-opleiding voor Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige, aan de Avans Hogeschool te Breda. Tijdens mijn stage merkte ik dat er minder aandacht werd besteed aan het onderwerp autisme en ouderen. Mijn stage heeft plaats gevonden bij Regionaal Centrum Ouderen van de Geestelijke Gezondheidszorg in Eindhoven. Wat zat er achter dat er minder aandacht was voor autisme bij ouderen? Deze vraag bleef me bezig houden en prikkelde mijn nieuwsgierigheid. Daarom besloot ik ouderen en autisme als onderwerp te kiezen voor mijn scriptie. Op deze manier wil ik meer duidelijkheid krijgen over ouderen en autisme. Zodat ik in de toekomst een bijdrage kan leveren in de kennis van autisme voor de SPV die werkt met ouderen.

Probleemstelling

Mijn ervaring ten aanzien van autisme bij ouderen is niet groot.

Op mijn vorige werkplek, deeltijdbehandeling voor volwassenen binnen acute zorg, heeft een cliënt na jaren "behandeld" te zijn in de psychiatrie (zonder dat er een juiste diagnose gesteld kon worden), uiteindelijk de diagnose autisme gekregen. Dit was voor hem een opluchting want nu wist hij wat hij had en kon er concreter ondersteuning geboden worden in zijn dagelijkse voorkomende levensbehoeften. Een taak voor de SPV.

Inmiddels werk ik bij ouderen en hoor ik in cliënten besprekingen dat er vreemd gedrag geconstateerd wordt, wat soms moeilijk te diagnosticeren is.

Ik merk dan dat er niet altijd aan een eventuele aanwezige autistische stoornis gedacht wordt bij ouderen. Een thema dat vermoedelijk minder besproken wordt in het Multi Disciplinair Overleg van het ambulante team

Toch denk ik dat je als SPV hier alert op moet zijn om tot een juiste afstemming van zorg, ondersteuning en begeleiding te komen.

Door deze overpeinzingen en vermoedens kom ik vervolgens bij de probleemstelling:

"de SPV die werkt bij ouderenzorg van de GGZ, heeft onvoldoende paste kennis van autisme bij ouderen"

Om deze stelling te kunnen onderbouwen ga ik antwoorden zoeken op de volgende vragen:

- Wat weet een SPV bij ouderen nog van autisme?
- Herkent de SPV-er tijdens een contact moment met ouderen(3e en 4e levensfase) de signalen van autisme?
- Is het noodzakelijk dat de SPV specifieke kennis heeft in de begeleiding van een oudere cliënt met autisme?.

Opbouw van de scriptie

In hoofdstuk 1 ga ik met behulp van literatuuronderzoek de theorie van autisme weer geven. Ik neem daar in mee de diagnostiek die plaats vindt bij autisme waarbij ik onderzoek hoe dat nu bij ouderen gebeurt.

Hoofdstuk 2 gebruik ik om stil te staan bij de signalen van autisme. Gelden deze ook voor ouderen? Hoe verloopt het herkennen van autisme in de differentiaal diagnostiek in combinatie met comorbiditeit?

Dit omschrijf ik in hoofdstuk 3. Ik sta stil bij de specifieke problemen in de 3e en 4e levensfase bij ouderen'

Hoofdstuk 4 gebruik ik om de praktijk van de SPV, in het ambulante werk uit te werken. Hierbij maak ik gebruik van de domeinen zoals die in de beroepsgroep gebruikt worden. Mijn opgedane kennis van autisme tijdens het schrijven van deze scriptie, gebruik ik in de domeinen. Hoofdstuk 5 staat in het teken van de conclusies en de aanbevelingen.

Hoofdstuk 1 Autisme

Inleiding

In dit hoofdstuk sta ik stil bij de geschiedenis van autisme. Hoe autisme vanuit de psychiatrie, als geestesziekte, terecht kwam in de wereld van de stoornissen. Na het klinische beeld van autisme, theorieën en de prevalentie, leg ik uit hoe de diagnostiek van autisme plaats vindt bij kinderen en volwassenen. Hoe gaat dat nu bij ouderen met autisme? Daarmee ben ik bij het thema van mijn scriptie. Er zijn kinderen met autisme, er zijn volwassenen met autisme en hoe zit het dan bij ouderen met autisme? Is er in de literatuur iets te vinden over diagnostiek bij ouderen met autisme?

1.1 Geschiedenis

Pioniers in de geschiedenis van autisme zijn Leo Kanner en Hans Asperger. Onafhankelijk van elkaar schreven zij de eerste verslagen over deze stoornis. Kanner in 1943 en Asperger in 1944. Het zijn verslagen met gedetailleerde gevalsbeschrijvingen en de eerste theoretische pogingen om de stoornis te beschrijven (Frith, 1997).

Beide legden de nadruk op de eigenaardigheden in de communicatie en de sociale aanpassingsproblemen van de autistische kinderen.

Opvallend is dat Frith (1997) hier praat over een handicap. Peeters (1998) daarentegen heeft het in zijn verhaal over de geschiedenis van autisme, aanvankelijk nog over een geestesstoornis. In het verhaal van Peeters (1998) vind ik de verklaring waarom het in de psychiatrie beland is.

In de vorige eeuw vond men al omschrijvingen van mensen met vreemd gedrag. Gedrag wat in een naam genoemd wordt met schizofrenia. In 1970 wend er zelfs een tijdschrift opgericht voor kinderschizofrenie, een geestesziekte. Intussen is de strekking veranderd en schrijft men over autisme als ontwikkelingsstoornis. Autisme wordt al heel wat jaren niet meer gegroepeerd onder de geestesziekten of psychische ziektebeelden zoals voorheen. In de DSM III-R zien we deze eerste aanpassing. Onderzoekers zijn er ondertussen al lang van doordrongen dat studie naar verwantschap van autisme en geestesziekten een dood spoor is. Vandaag de dag is er veelal onderzoek naar autisme en andere ontwikkelingsstoornissen.

Woorden als autistisch en autisme zijn afgeleid van het Griekse autos, wat "zelf" betekent. Mensen met autisme leven in een wereld die zij niet of moeizaam kunnen begrijpen. Geen wonder dat ze er zich schijnbaar uit terug trekken.

Die teruggetrokkenheid ligt in de basis van de naam die het syndroom of ziektebeeld kreeg (Gillberg en Peeters, 1995).

Kanner in Baltimore en Asperger in Wenen zagen allebei eigenaardige kinderen, met een aantal gemeenschappelijke en fascinerende symptomen. Het belangrijkste daarvan was, dat de kinderen niet in staat schenen te zijn om een normale affectieve relatie met anderen te onderhouden. Dit is iets wat we niet alleen bij kinderen zien maar ook bij volwassenen. Tegenwoordig ziet men autisme als een stoornis in de informatieverwerking in de hersenen. Men gaat uit van een kern, waarbij er een andere manier is van waarnemen, informatie verwerken en betekenis geven.

Deze andere manier van waarnemen wordt door Olga Bogdashina (2004) uitgebreid onderzocht en omschreven in haar boek "Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met autisme en Aspergersyndroom". Een boek dat een welkome aanvulling is in het begeleiden en begrijpen van mensen met autisme. Ze probeert in tegenstelling tot andere onderzoekers autisme vooral te begrijpen van binnenuit. Bogdashina (2004) maakt gebruik van de verhalen van de ouders die in haar optiek toch nog steeds de meeste kennis en ervaring bezitten als het over autisme gaat.

1.2 Klinisch beeld van autisme

In de DSM-IV-TR worden de volgende vijf groepen onderscheiden binnen de overkoepelende categorie pervasieve ontwikkelingsstoornis: de autistische stoornis, de stoornis van Asperger, de

stoornis van Rett, de desintegratieve stoornis en de pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO. Autisme is de ernstigste variant van deze ontwikkelingsstoornissen. Omdat autisme zich zo divers uit, spreekt men van een "spectrum" van autistische stoornissen.



Wing (1981) beschreef drie aspecten die samen de kern vormen van de problemen bij mensen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis, de zogenaamde triade van Wing: sociale interactie, communicatie en (sociale) verbeelding.

Het begrip sociale interactie verwijst naar de interesse in en de hoeveelheid sociale interactie die plaats vindt. Communicatie verwijst naar de kwaliteit van de sociale interactie. Bij een pervasieve ontwikkelingsstoornis vertoont men een minder dan gebruikelijke wederkerigheid: anderen ervaren de interactie met hen vaak als eenrichtingsverkeer. Het gebrek aan wederkerigheid uit zich onder andere in problemen met het afstemmen van het verbale en non-verbale gedrag op de (steeds wisselende) sociale context.

De problemen in de communicatie hangen sterk samen met het ontbreken van of een verminderd vermogen tot (sociale) verbeelding, het derde aspect van de trias van Wing. Om adequaat te kunnen communiceren is het nodig je te kunnen verplaatsen in de innerlijke belevingswereld van anderen. Innerlijke processen bij naderen (bijv. gevoelens, gedachten, wensen of bedoelingen) zijn niet altijd waarneembaar; die moet je afleiden door middel van verbeelding. Verbeelding of voorstellingsvermogen is nodig om samenhang en betekenis te verlenen aan menselijk gedrag en gebeurtenissen. Het ontbreken van dat vermogen bij mensen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis maakt dat zij vaak meer zijn gericht op waarneembare details, in plaats van op de bedoeling of betekenis. Dit leidt tot gedrag dat rigide of stereotiep is en weinig aangepast aan (de betekenis van) de situatie (Senna e.a. 2002). De triade van stoornissen is steeds aanwezig, maar de concrete uitingsvormen en de ernst van de moeilijkheden verschillen per individu en per leeftijd. Omdat er geen enkel eenvoudig kenmerk bestaat dat typisch en uniek is voor autisme heeft de diagnostiek van autisme dan ook vooral met patroonherkenning te maken: het herkennen van het samen voorkomen van de drie vermelde probleemgebieden. Daarover meer in hoofdstuk 3.

Vermeulen (1999) staat in zijn boek "Brein bedriegt", uitgebreid stil bij de verschillen tussen Asperger en autisme. Hij vraagt zich daarin af of het zinvol is om onderscheid te maken. De studies die hij gelezen heeft over zowel autisme als Asperger geven niet echt handvatten voor de hulpverlening. Autismen in combinatie met een normale begaafdheid en het syndroom van Asperger zijn meer gelijkend dan verschillend. Problemen in de eerder genoemde triade komen bij allebei de vormen voor, hebben alleen vaak een andere uitingsvorm. Autismen is een handicap met vele gezichten. Een begeleidings- of behandelingsplan dient op maat te worden gemaakt.

Het mooie van de differentiatie in termen is dat de term autismen harder aankomt en meestal gelinkt wordt aan geestelijk gehandicapten. Terwijl syndroom van Asperger voor een veel grotere groep mensen redelijk onbekend is en vaak gelabeld wordt als een zwakkere vorm van autismen.

1.3 Theorieën

De problemen van kinderen en volwassenen met pervasieve ontwikkelingsstoornissen variëren onderling sterk in ernst. Ondanks deze onderlinge variatie spelen problemen in de verwerking van informatie, in het bijzonder sociale informatie een centrale rol. Informatieverwerkingsproblemen worden hieronder beschreven vanuit verschillende theoretische perspectieven. Voor het verklaren van de cognitieve problemen zijn momenteel drie theorieën belangrijk. Twee daarvan, de centrale coherentietheorie en de Theory of Mind, richten zich expliciet op de verwerking van informatie, terwijl de derde, de executieve functietheorie vooral betrekking heeft op gedrag.

De theorie van de centrale coherente is van toepassing op informatieverwerking in algemene zin, terwijl de Theory of Mind betrekking heeft op de verwerking van sociale informatie.

- Theorie of Mind (TOM).

Verondersteld wordt dat mensen beschikken over een naïeve theorie waarmee ze gedrag van anderen en zichzelf kunnen begrijpen, de Theory of Mind (TOM). In zijn algemeenheid verwijst het begrip TOM dus naar onze impliciete theorie over hoe de menselijke geest werkt, over hoe en waardoor menselijk gedrag wordt bepaald. Maar specifiek verwijst de TOM naar de vaardigheid om 'mental states', - mentale processen als gedachten, intenties of wensen - toe te schrijven aan zichzelf en anderen, waardoor gedrag betekenis krijgt. Zoals al opgemerkt: het is de binnenkant van mensen, hun gevoelens, gedachten en wensen, die de buitenkant, hun gedrag, begrijpelijk en voorspelbaar maakt. Deze relatie tussen binnenkant en buitenkant is niet waarneembaar en moet worden afgeleid. De meeste mensen met autisme ondervinden wel specifiek problemen bij het begrijpen van gedrag in termen van gedachten. Het gaat dan meestal om lager functionerende mensen met autisme. De resultaten bij intelligente mensen met autisme zijn minder duidelijk. Bij deze groep ontbreekt in elk geval niet volledig het begrip van gedachten (Senna, 2002).

- Centrale Coherentie (CC).

Mensen laten zich bij de interpretatie van allerlei soorten informatie, waaronder sociale informatie, leiden door de context waarin deze wordt aangeboden. Ze doen dat spontaan. Feitelijke informatie krijgt betekenis doordat ze wordt geplaatst in een groter geheel (de context). Alle losse stukjes waarneming worden op die manier geïntegreerd tot een samenhangend geheel. Afhankelijk van de context kan feitelijke informatie dus verschillende betekenissen krijgen. Dit proces van integratie en betekenisgeving verloopt bij mensen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis minder vanzelf. Zij hebben een minder goed vermogen tot 'samenhangdenken'. Ze hebben moeite om details te integreren en daaraan betekenis te verlenen vanuit de samenhang van de context. Dit betekent ook dat mensen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis uitgesproken moeite hebben met het begrijpen van meervoudige betekenissen, voor hen heeft elk symbool, elk detail maar een betekenis (Senna, 2002).

- Executief functioneren (EF).

Mensen met autisme hebben weerstand tegen verandering en hebben aan de andere kant moeite hun gedrag te reguleren. Hun repetitieve gedrag kan sterk obsessief zijn. Zowel de planning als het controleren van gedrag kan problemen veroorzaken. De TOM en (W)CC kunnen deze aspecten onvoldoende verklaren. De verklaringskracht van de theorie van de Planning en Executive Function ligt met name op het gebied van de organisatie van gedrag bij autisme (Delfos, 2002).

De gezaghebbende theorieën op het gebied van autisme (TOM, CC en EF) verschillen wat betreft hun focus van belangstelling met betrekking tot problematische autistische gedragingen. De TOM richt zich met name op het probleem bij de sociale interactie, de CC met name op het 'oog voor detail' en de moeite hoofdzaken van bijzaken te kunnen onderscheiden, en de EF ten slotte op de weerstand tegen verandering en repetitief gedrag. Wat zij gemeen hebben, is dat ze alledrie een of meer aspecten van autisme verklaren vanuit het perspectief van een disfunctioneren van de hersenen. Het zijn bovendien drie zeer cognitieve theorieën. Op zich niet zo verwonderlijk als men bedenkt dat er tot voor kort een sterke co-morbiditeit leek te zijn met een verstandelijke handicap. Autismen heeft echter geen

rechtstreeks verband met intelligentie. Het hele spectrum van zwakzinnig tot hoogbegaafd komt bij autisme voor. Werd eerst gedacht dat autisme in driekwart van de gevallen samenging met een verstandelijke handicap, inmiddels wijzen onderzoeken uit dat het mogelijk maar om zo'n 25 procent gaat (Delfos, 2002).

1.4 Prevalentie

De cijfers variëren nogal per studie en naargelang de diagnose die men betrok in de onderzoeken. Recente prevalentie cijfers (maart 2006) die uitgaan van de diagnose autisme spectrum stoornis geven aan dat het over ongeveer 1 op 165 personen gaat! Er zijn in Nederland zo'n 90.000 mensen met een autistische stoornis. In vergelijking met vroeger, zijn hogere cijfers vooral te verklaren door een betere detectie en diagnostiek en een verbreding van de definities en criteria. Er is geen wetenschappelijk bewijs voor een hogere prevalentie dan vroeger! Mannen hebben 3 a 4 maal meer kans dan vrouwen om de diagnose autisme te krijgen.

[Aanvulling: thans ultimo 2006, gaat men uit van 1,16% van de bevolking, in Nederland 195.000 personen.]

1.5 Diagnostiek

Deskundigen hebben op internationaal niveau afspraken gemaakt wat betreft gedragscriteria voor de diagnose van autisme. Het meest gedetailleerde en recentste schema is te vinden in de "Diagnostic and Statistical Manual". In de boeken van Frith (1997) en Peeters (1998) was er nog sprake van DSM-III-R. Anno 2005 is er een DSM-IV-TR. In bijlage 1 vindt de lezer een kopie uit de DSM-IV-TR van Autism Spectrum Stoornis en Syndroom van Asperger.

Essentiële criteria worden gespecificeerd met concrete voorbeelden onder de volgende hoofdindeling:

- Kwalitatief tekort van wederzijdse sociale interacties.
- Kwalitatief tekort in verbale en non-verbale communicatie en in verbeeldingsactiviteiten.
- Uitgesproken beperkt repertoire van activiteiten en punten van interesse.

In de criteria van de DSM-IV-TR vinden we op een enigszins verborgen manier de triade van Wing (1981) verweven.

Door het doen van zorgvuldige diagnostiek naar autisme wordt tevens ook de mogelijkheid uitgesloten van een andere psychiatrische stoornis. Bijvoorbeeld schizofrenie. Hier kom ik later nog op terug in hoofdstuk 3.

De Nederlandse Vereniging voor Autismen zegt dat autisme een zeer verwarrende handicap is. Mensen met autisme zien er vaak zo gewoon uit. Je merkt niet onmiddellijk op dat ze een handicap hebben. Wat hen zo anders maakt, is onzichtbaar. Bovendien proberen mensen met autisme, net zoals iedereen, hun beperkingen te compenseren en te camoufleren. Ze ontwijken te moeilijke situaties, ze vallen terug op aangeleerde scenario's, lossen problemen op met alternatieve strategieën, ontwikkelen trucs om zo normaal mogelijk over te komen, verbergen hun autisme achter een soms spectaculaire feitenkennis of een specifieke vaardigheid. Mede daardoor is de diagnose niet eenvoudig. De dubbelzinnigheid van een normaal uiterlijk en vreemde gedragingen, van nu eens - ogenschijnlijk - gepast gedrag en dan weer volledig de bal mislaan, belemmert in grote mate de herkenning van de handicap.

Ondanks dat de ontwikkelingen van autisme een ware evolutie hebben door gemaakt, heb ik toch gemerkt dat er verschillende betekenissen aan autisme gegeven worden. In wereld van de gezondheidszorg kom ik de term stoornis tegen. Niet vreemd natuurlijk omdat het in de DSM-IV-TR valt onder de pervasieve ontwikkelingsstoornissen.

Vanuit ouderverenigingen als NVA, wordt het gezien als handicap. Deze invalshoek vind ik belangrijk om bij de lezer onder de aandacht te brengen omdat autisme door de overheid niet erkend wordt als handicap! De NVA stelt zich als doel om autisme wel door de overheid als handicap erkent te krijgen. De reden hiervoor is dat er met de erkenning van de handicap voorzieningen geschapen kunnen worden die specifiek op mensen met autisme gericht zijn.

1.6 Diagnostiek bij kinderen, volwassenen en ouderen

Diagnostiseren is een zeer complexe bezigheid wanneer het om autisme of een aan autisme verwante stoornis gaat. Dit komt door de verscheidenheid aan beelden en het feit dat de wijze waarin de symptomen omschreven zijn enige ruimte laat voor subjectiviteit. Het is daarom noodzakelijk dat het stellen van een diagnose in multidisciplinair verband plaats vindt waarin zoveel mogelijk gegevens worden betrokken die op verschillende manieren zijn verzameld.

Om de diagnose autisme of een aan autisme verwante stoornis te kunnen stellen zijn meerdere stappen in het diagnostisch proces noodzakelijk.

In de hulpverlening aan cliënten waarbij een dergelijke stoornis is vernoemd worden doorgaans de volgende onderzoeken gedaan:

- de ontwikkelingsanamnese:

Aangezien autisme een ontwikkelingsstoornis is die zich niet altijd direct sterk openbaart aan ouders, komt het dikwijls voor dat er een jaar, twee jaar of langere tijd verstrijkt na de geboorte van een kind alvorens ouders zich zorgen beginnen te maken. Zij merken dat hun kind zich anders lijkt te ontwikkelen dan volgens hun idee zou moeten. Het kind vertoont opvallende gedragingen en bijzondere reacties (Mulders e.a. 1997).

- Observatie van de cliënt in zijn leefomgeving en/of zijn tweede milieu: Informatie verkregen door observatie is zeer belangrijk voor het diagnostisch proces en kan gezien worden als een onderdeel van het onderzoek. Er wordt informatie verkregen vanuit de eerste hand; informatie die dus niet vervormd is door de beleving van ouders. Observatie kan zowel in de vertrouwde woonomgeving plaatsvinden als op de plek waar de eventuele dagbesteding plaats vindt: peuterzaal, kinderdagcentrum, medisch kinderdagverblijf, school of werkplek (Mulders e.a. 1997).

Bij observatie in het tweede milieu gaat het om gedrag dat de geobserveerde vertoont naar groepsgenoten, leiding of collega's. Observatie in zo'n setting voegt iets toe omdat zich hier eerder een onverwachte situatie voordoet. Hoe reageert de geobserveerde op zo'n situatie, is er dan sprake van paniek? Hoe uit hij dit? Wordt er om hulp gevraagd? Hoe wordt er dan om hulp gevraagd?.

Een andere reden voor een observatie buiten de thuissituatie is dat bijzondere gedragingen soms meer in het oog springen als de omgeving wat minder rekening houdt met degene die geobserveerd wordt. (Mulders e.a. 1997).

- psychiatrisch onderzoek:

Vindt plaats door een psychiater of GZ psycholoog met behulp van o.a. "checklists". Autismen en aan autisme verwante stoornissen zijn klinische diagnoses. De problematiek is complex. Per diagnostisch team zal er een coördinator van het diagnostisch proces moeten zijn en een eindverantwoordelijke voor de diagnostische formulering en de classificatie. Vaak is dat de psychiater.

Ondanks alle instrumenten, die als leidraad bij het onderzoek gebruikt kunnen worden, blijft het psychiatrisch onderzoek bij kinderen, volwassenen en ouderen met autisme en aan autisme verwante stoornissen ingewikkeld.

Het vergt ervaring. Deze vaardigheden zijn gezien de lage prevalentie van de stoornis niet bij alle psychiaters aanwezig. Het verdient aanbeveling om het te laten uitvoeren door degenen die verbonden zijn aan de regionale autismeteams (Mulders e.a. 1997).

1.6.1 Diagnostiek bij kinderen vindt plaats door.

- afnemen van vragenlijsten
- afnemen van specifiek testen
- hetero anamnese van de ouders waarbij vooral aandacht is voor het ontwikkelingsverloop van het kind
- observatieschalen (Auti-R schaal ADI-R, een gestandaardiseerd interview dat wordt afgenomen bij ouders of verzorgers van het kind (Autism Diagnostic Interview)
- de ADOS-G een gestandaardiseerde spelobservatie dat bij de persoon zelf wordt afgenomen (Autism Diagnostic Observation Schedule)

1.6.2. Diagnostiek bij volwassenen:

- afnemen van vragen lijsten
- afnemen van specifieke testen
- hetero anamnese van ouders (indien men toestemming heeft van cliënt en als ze nog in beeld zijn)
- hetero anamnese van de omgeving
- observatie

1.6.3 Diagnostiek bij ouderen:

Op dit moment vindt bij Regionaal Centrum Ouderen op de hieronder omschreven punten diagnostiek plaats bij ouderen met autisme. Dit is een manier die nog niet gestandaardiseerd is in een protocol, maar voorsnog gebruikt wordt om verder onderzoek te kunnen doen op het moment dat er een vermoeden is van autisme bij een oudere cliënt. Tot heden zijn er geen specifieke vragenlijsten en testen ontwikkeld om ouderen, waarbij een vermoeden is van autisme te screenen.

- afnemen van vragenlijsten (welke gebruikt worden bij volwassen diagnostiek)
- testen (Neuro Psychologisch Onderzoek en/of Persoonlijkheden Onderzoek)
- hetero anamnese van partner of andere belangrijke naasten
- hetero anamnese van de omgeving
- observatie

Samenvatting

In dit hoofdstuk ben ik mijn reis begonnen met het verzamelen van algemene informatie over autisme. Ik heb de lezer meegenomen op een korte reis door geschiedenis, theorie en diagnostiek over autisme. Ik heb gezien dat autisme sinds Kanner en Asperger in '43 - '44 tot heden een ware evolutie heeft door gemaakt. Diagnostiek voor volwassenen is nog volop in ontwikkeling. Ouderen zal naar verwachting daar in aansluiten. Men wil immers in de ketenzorg (zie Convenant Autism hoofdstuk 4), een naadloze aansluiting in de zorg voor autisme. Na deze korte theoretische reis over autisme neem ik de lezer graag mee naar de volgende route, beschreven in hoofdstuk 2, die gaat over de signalen die je tegen kunt komen bij mensen met autisme in de praktijk.

Hoofdstuk 2 Signalen van autisme

Inleiding

Na algemene informatie over autisme ga ik in dit hoofdstuk de signalen van autisme onder de loep nemen. Ik gebruik als uitgangspunt de signalen zoals die bij kinderen met autisme bekend zijn. Het is noodzakelijk deze weg te volgen om enerzijds bekend te raken met de diversiteit aan signalen en anderzijds omdat autisme een stoornis is die al vanaf de allervroegste kindertijd aanwezig is. Vervolgens stap ik over naar de signalen bij volwassenen. Met deze informatie ga ik een lijst samenstellen van signalen bij ouderen met autisme zoals ik denk dat signalen gezien kunnen worden bij ouderen.

2.1 Triade van stoornissen

Zoals we gelezen hebben in hoofdstuk 1, kenmerkt autisme zich door moeilijkheden op drie gebieden: de sociale interactie, de communicatie en de (sociale) verbeelding. De "triade van stoornissen".

Hoewel alle mensen met autisme op deze drie gebieden moeilijkheden ondervinden, uit autisme zich telkens weer heel verschillend.

Als gevolg van deze triade is de wereld erg onvoorspelbaar en soms bedreigend voor hen. Dit leidt tot stroef handelen en een beperkt gedrags- en interessepatroon. Deze kan de vorm aannemen van duidelijk waarneembare stereotypieën, preoccupaties en routines maar ook van onzichtbare mentale rituelen zoals het tellen van lantaarnpalen. Mensen met autisme hebben ook moeite met veranderingen. Vooral onverwachte veranderingen kunnen hen totaal uit balans brengen zodat ze dagen nodig hebben om de draad weer op te pakken van de dagelijkse structuur.

Naast deze typische kenmerken van autisme is er vaak sprake van bijkomende kenmerken zoals: vreemde reacties op prikkels, taalstoornissen, afwijkende motoriek, stemmingswisselingen, aandachtsstoornissen en gedragsproblemen zoals zelfverwonding of agressie (www.senvzw.be).

Casus

Jan is als 18-jarige autist geplaatst binnen een kleine Sociale Werkplaats. Zijn verbaliteit en ogenschijnlijk groot technisch inzicht, hebben hem "volwaardige" werktaken opgeleverd, die hij in technische zin goed verricht.

Maar Jan kan zich niet beheersen in zijn streven om "alles te weten" over elektrische leidingen en systemen (een preoccupatie). Eindeloos belaagt hij met vragen hierover de werkleiding en medewerkers. De omgeving heeft zo duidelijk overlast van Jan, die echter op de remmende reacties vanuit de omgeving met toenemend protest en zelfs (naar collega's toe) met verbaal geweld reageert (gedragsprobleem). Ondanks Jans technische presteren, is hij door dit storende gedrag, waarin hij niet bij te sturen blijkt, ontslagen (Mulders, 1997).

2.2 Signalen

Autisme beïnvloedt de ontwikkeling van de sociale interactie, communicatie en de (sociale) verbeelding al vanaf de geboorte. Vandaar dat ik ook vanaf de geboorte begin om de lezer een beter inzicht te geven in de complexiteit van het herkennen van signalen.

Om het beeld van autisme te verduidelijken, volgt hier een opsomming van signalen die je op een bepaalde (ontwikkelings) leeftijd kunt opmerken.

2.2.1 Signalen bij baby's en peuters

De gevolgen van een andere manier van betekenisverlening kunnen al tijdens het eerste levensjaar worden opgemerkt. Als een baby af en toe enkele van volgende gedragingen vertoont, hoeft dat niet op autisme te wijzen. Met een baby bijvoorbeeld die niet graag geknuffeld wordt, maar levendig en geïnteresseerd is, is er niks aan de hand. Ik heb een selectie gemaakt uit een lijst van signalen, die langdurig voorkomen, die kunnen duiden op autisme:

- Weinig lachen of spartelen als je tegen hem/haar praat.
- Je daarbij vaak niet aankijken noch terugbrabbelen.
- Urenlang huilen zonder aanwijsbare reden en daarbij niet reageren op troostende woordjes of liefkozingen.
- Extreem rustig zijn en nooit iets nodig lijken te hebben.
- Fel reageren op veranderingen en grote moeite hebben met bijvoorbeeld de overgang van vloeibaar naar vast voedsel.

- Geobsedeerd lijken door een enkel voorwerp of bepaalde handelingen eindeloos herhalen, zoals uren naar een bepaald plekje op het behangselpapier kijken of steedsweer friemelen aan dat ene draadje van een knuffelbeer.
- Vreemde reacties vertonen, zoals ongewoon angstig reageren op het ritselen van een krant of het zien van een felle kleur.
- De indruk wekken doof te zijn en niet reageren op een menselijke stem, maar wel ophet geluid van bijvoorbeeld een radiator.

2.2.2 Signalen bij kleuters

Ouders die de signalen bij hun baby opmerken en een deskundige raadplegen, krijgen soms nog te horen dat al die zaken zullen verdwijnen tijdens het opgroeien: 'Het zal er wel uitgroeien!' Maar als de baby kleuter is geworden, worden de kenmerken van autisme pas duidelijk zichtbaar.

Wat het meest opvalt in de kleuterleeftijd, is dat kinderen met autisme niet spelen zoals hun leeftijdsgenootjes.

- Hun spel is veeleer repetitief en stereotiep in plaats van zinvol en gevarieerd: ze kunnen geboeid zijn door een enkel voorwerp, bijvoorbeeld een kettinkje, of zich beperken tot een enkele activiteit, bijvoorbeeld alles laten wiebelen of tollen.
- Er is weinig of geen nabootsing van spelactiviteiten van anderen; het is moeilijk om hen iets nieuws aan te leren dat buiten hun interesse ligt.
- Er is weinig of geen fantasiespel: ze kunnen geen rol spelen, zijn niet in staat een voorwerp een andere betekenis te geven.
- Kleuters met autisme hebben moeite om met andere kinderen samen te spelen; sommigen zijn het meest tevreden als ze alleen zijn, anderen gaan samenspelen, maar ze zijn dan heel dominant en willen alles onder controle houden.

Vanaf de kleuterleeftijd valt de ongelijkheid in de ontwikkeling op verschillende vlakken alsmaar meer op. Dikwijls zijn de motorische en visueel-ruimtelijke vaardigheden, zoals puzzelen, heel wat beter ontwikkeld dan de taal- en de sociale vaardigheden. Het kind kan de beste van de klas zijn in het onthouden van versjes, maar het kan helemaal niet deelnemen aan een vraaggesprek over een verhaaltje. In een ontwikkelingsprofiel zie je altijd pieken naar boven en naar beneden (www.pass-partout.be).

Bij kleuters met autisme is de spraakontwikkeling vertraagd of eigenaardig: gering taalbegrip, eigen jargontaaltje, echolalie (het herhalen van een woord of een zin); of de spraakontwikkeling is vreemd. De stroefheid in denken en doen wordt duidelijker, ze willen bijvoorbeeld elke dag dezelfde kleren dragen. Aangezien kinderen met autisme vaak niet kunnen zeggen wat er scheelt of wat ze willen, kunnen ze soms alleen maar gillen als de dingen afwijken van hun verwachtingspatroon. Driftbuien komen dikwijls voor op kleuterleeftijd. Soms vallen de motorische eigenaardigheden steeds meer op: rond de eigen as staan draaien, met armen en handen flapperen, zitten of staan schommelen, op de tenen lopen. Soms zijn er eigenaardige reacties op gewaarwordingen, zoals ongevoeligheid voor pijn of kou, alles in de mond stoppen, ruiken en proeven aan dingen en mensen, overgevoeligheid voor geluiden, ongewone interesse voor visuele effecten, tikken of krassen op voorwerpen.

2.2.3 Signalen bij kinderen en jongeren

Tijdens deze leeftijdsfase worden de gevolgen van het autistische denken op het gedrag steeds duidelijker. Een aantal van volgende signalen zijn merkbaar bij alle kinderen met autisme. Sommige ervan kunnen echter, onder meer afhankelijk van hun verstandelijke ontwikkeling, meer of juist minder in het oog springen. Een aantal normaal begaafde kinderen slaagt erin om hun autisme in bepaalde omstandigheden -zoals op school- vrijwel onzichtbaar te maken. Hun intelligentie stelt hen in staat een aantal moeilijkheden te omzeilen en te verdoezelen. Door bijvoorbeeld stilletjes op de achtergrond te blijven, merkt de omgeving niet meteen hoe anders ze de wereld begrijpen. Anderzijds kan hun autisme soms juist duidelijker worden, omdat we hun specifieke manier van redeneren kunnen afleiden uit hun taalgebruik.

Communicatie

Volgende signalen wijzen op hun moeilijkheden met taal en lichaamstaal:

- Onvoldoende begrijpen van gebaren en gelaatsuitdrukkingen van andere mensen.
- Blind zijn voor de subtiele signalen die andere mensen via lichaamstaal uitzenden.
- Een gezichtsuitdrukking die niet in overeenstemming is met wat ze zeggen.
- Letterlijk nazeggen (echolalie), soms onmiddellijk, soms veel later - zelfs maanden.
- Letterlijk begrijpen van taal (bijvoorbeeld extreem angstig worden omdat de arts zegt: 'Geef me je hand') en niet begrijpen dat een zelfde woord twee of meer betekenissen kan hebben.
- Een beperkte of eigenaardige woordenschat; soms is het een heel uitgebreide woordenschat of zelfs een obsessieve interesse voor de (exacte) betekenis van woorden.
- Een vreemde intonatie (monotoon, mechanisch praten) of een verkeerde intonatie (een vraag klinkt niet als een vraag).

De sociale aspecten van de communicatie vormen het grootste probleem voor personen met autisme: het sociale gebruik van taal, de regels van conversatie, het wanneer, hoe en waarom van communicatie. Dit uit zich onder meer in:

- Het niet soepel aanpassen van het taalgebruik aan de context of de persoon.
- Voortdurend praten, een monoloog houden waar geen speld is tussen te krijgen.
- Voortdurend en enkel over de eigen interesses praten, niet kunnen deelnemen aan een gespreksthema dat buiten de eigen interessesfeer ligt, voortdurend over hetzelfde thema praten, moeilijk kunnen veranderen van gespreksonderwerp.
- Snel afgeleid zijn door onbelangrijke omgevingsprikkels, zodat gericht luisteren zeer moeilijk is.
- Moeilijk kunnen inschatten welke de gevoeligheden zijn van de luisteraar en daardoor onbedoeld, ongepaste, botte of onbeleefde opmerkingen maken.
- Zich verliezen in onbelangrijke details, zodat ze snel langdradig overkomen.

Mensen met autisme hebben vooral moeite met het begrijpen van wat er niet letterlijk gezegd wordt, de bedoeling achter iemands woorden. Op de vraag 'Kan je me zeggen hoe laat het is?', kunnen ze veeleer spontaan 'Ja' antwoorden in plaats van het uur te zeggen. Echte dialoog tussen mensen met en zonder autisme is niet vanzelfsprekend. Daarvoor is hun manier van communiceren te verschillend van de onze.

Sociale interactie

De moeilijkheid om op een gepaste (voor ons aanvaardbare?) wijze sociale relaties met leeftijdsgenoten te ontwikkelen, typeert autisme. Welke kenmerken het meest opvallen, wordt mede bepaald door de verstandelijke leeftijd, naast de kalenderleeftijd. Volgende signalen geven een overzicht van veel voorkomende problemen op het vlak van de omgang met anderen:

- Niet reageren op andere mensen, onverschillig lijken, een gebrek aan aandacht voor andere mensen en contact zelfs afweren.
- Mensen behandelen als gebruiksvoorwerp, bijvoorbeeld iemands arm nemen om iets te pakken waar ze niet bij kunnen.
- Gebrek aan oogcontact of een vreemd oogcontact, bijvoorbeeld staren of vluchtig kijken.
- Hoofdzakelijk aandacht of interesse tonen voor de niet-sociale aspecten van mensen, zoals voornamelijk geïnteresseerd zijn in feitelijke gegevens van anderen en feitelijk minder interesse tonen voor de gevoelens, wensen en gedachten van anderen.
- Een tekort aan sociaal en cultureel aanvaard gedrag, bijvoorbeeld het maken van ongepaste en ogenschijnlijk onbeleefde opmerkingen, luid praten in de bus.
- Moeilijkheden om met de complexiteit van vriendschapsrelaties om te gaan.
- Veeleer afzijdig blijven bij groepsactiviteiten.
- Of juist voortdurend de groep storen en geen rekening houden met de anderen.
- Te weinig zicht op de bedoelingen, ideeën en gevoelens van anderen.
- Een gebrek aan sociale finesse, het missen van knowhow: voortdurend de bal mis slaan in sociale situaties omdat deze verkeerd ingeschat worden, bijvoorbeeld kritiek geven op een politieagent die al boos is.

Mensen met autisme hebben moeite om zich te verplaatsen in de gevoelens en gedachten wereld van andere mensen (theory of mind). Dit is iets wat zich normaliter vrij vroeg spontaan ontwikkelt bij gewone kinderen.

(Sociale)verbeelding

Omdat mensen met autisme zo anders begrijpen wat er rondom hen gebeurt, putten ze veiligheid uit zaken waarmee ze vertrouwd zijn. Door stereotypieën en rituelen -steeds weer dezelfde handelingen, bewegingen, gewoontes of interesses- na te streven, pogen ze veiligheid en voorspelbaarheid te creëren in een wereld die erg chaotisch op hen overkomt.

Mensen met autisme kunnen vaak stroef zijn in hun denken en handelen. Dat komt onder meer door hun beperkte of ongewone verbeelding. Fantasie- en doen alsof-spel ontbreekt dikwijls of is weinig origineel. Ze hebben vaak speciale interesses of ze kunnen helemaal opgaan in eenzijdige activiteiten: alsmaar weer hetzelfde doen, over hetzelfde praten, waardoor ze totaal in beslag genomen kunnen worden. Mensen met autisme hebben moeite met het organiseren en het plannen van activiteiten. Ze hebben geregeld de neiging om problemen op een starre, eigenwijze of weinig creatieve manier op te lossen. Het gebrek aan verbeelding en soepelheid komt niet bij alle mensen met autisme in gelijke mate voor en het kan, mede afhankelijk van hun verstandelijke mogelijkheden, heel verschillende vormen aannemen, bijvoorbeeld:

- Altijd dezelfde vragen stellen aan mensen of steeds over dezelfde onderwerpen praten.
- Bepaalde activiteiten alleen met een bepaalde persoon of op een bepaalde plaats willen doen.
- Ongewone fascinatie voor bepaalde activiteiten.
- Activiteiten, bijvoorbeeld wassen en aankleden, volgens een vast en onveranderlijk ritueel uitvoeren.
- Of dergelijke activiteiten juist zeer chaotisch uitvoeren.
- Hanteren van strikte regels wat betreft tijdsindeling en activiteiten.
- Of juist geen enkel idee hebben over hoe activiteiten en tijd te plannen en daardoor chaotisch overkomen.
-

Mensen met autisme lijken niet gesteld op onvoorspelbare en plotse veranderingen. Ze kunnen op de minste wijziging in hun omgeving, zeker als die niet op voorhand wordt aangekondigd, reageren met paniek of boosheid, zoals bij het nemen van een andere weg naar oma, geen frieten op zondag, een bepaald weekblad dat plotseling niet meer verkrijgbaar is, de afgesproken tijd niet respecteren, enzovoort (www.pass-partout.be).

2.2.4 Signalen bij volwassenen

Dikwijls denkt men bij autisme alleen maar aan kinderen. Maar kinderen met autisme worden groot. Dat er minder over volwassenen bekend was, had vooral te maken met het feit dat autisme pas benoemd werd in het midden van vorige eeuw. Sinds een twintigtal jaren specialiseerde een aantal centra zich in de diagnostiek van autisme. De kinderen van toen zijn nu (jong)volwassenen. Nu autisme, onder meer via de media en publicaties, meer bekendheid geniet bij de bevolking, vragen meer en meer normaal begaafde volwassenen, bij wie als kind nooit een diagnose werd gesteld, een diagnostisch onderzoek aan.

Bij volwassenen met autisme en een verstandelijke beperking blijven veel van de beschreven signalen op jongere leeftijd opvallend aanwezig. Bij normaal begaafde volwassenen zijn eenduidige signalen steeds moeilijker te onderscheiden. Hun autisme gaat bij wijze van spreken alsmaar meer deel uitmaken van hun persoonlijkheid.

Normaal begaafde mensen proberen hun autisme zoveel mogelijk te verbergen voor de buitenwereld, puur als overlevingsstrategie. Zo proberen ze zich (vaak te) verregaand aan te passen aan vrienden en collega's om toch maar erbij te kunnen horen. De stress die ze daardoor opbouwen, uit zich dan vaak enkel thuis, waar partner en eventuele kinderen des te meer worden geconfronteerd met het autisme van hun kind, partner of ouder.

Uit wetenschappelijk onderzoek en uit getuigenissen van normaal begaafde volwassenen met autisme blijkt duidelijk dat zij specifieke moeilijkheden blijven ervaren met onder meer:

- De organisatie van het leven, zoals huishouden, vrijetijdsactiviteiten, budgettering, administratie.
- Het uitoefenen van een baan.
- Het maken van keuzes: enerzijds zeer stereotiep kiezen, anderzijds alle keuzemogelijkheden blijven overwegen zonder een beslissing te kunnen nemen.
- Fysieke overgevoeligheden wat betreft zien, horen, ruiken, voelen.
- Het ontwikkelen en in stand houden van vriendschaps- en partnerrelaties.
- Het zich staande houden in onze wereld, die zij als een sociale jungle blijven ervaren.

(www.senvzw.be)

2.2.5 Signalen bij ouderen

Op dit moment is er in de literatuur weinig te vinden over ouderen met autisme. Dit wil niet zeggen dat er geen ouderen zijn met autisme. In navolging van de kennis met betrekking tot volwassenen met autisme, wat nu in ontwikkeling is, is het slechts een kwestie van tijd dat hier een aansluiting komt bij ouderen met autisme.

In de literatuur is niets te vinden over de uitingvormen van autisme bij ouderen. Hetgeen ik hierna omschrijf ten aanzien van signalen bij ouderen, is gebaseerd op veronderstellingen van mezelf, die ik uit de literatuur afgeleid heb.

Cliënten bij ouderenzorg met een autisme stoornis, worden niet altijd direct herkend. Vaak is er sprake van ongewoon of moeilijk gedrag. Gedrag dat voor een omgeving steeds moeilijker te hanteren en te begrijpen is. Cliënten worden aangemeld en er vindt een intake plaats. Daar wordt dan door de hulpverlener die de intake doet, "iets" opgemerkt wat niet direct te benoemen is. Als deze hulpverlener al enigszins bekend is met signalen van autisme, kan hij een uitgebreid onderzoek laten doen door een psycholoog. Maar wat als die hulpverlener niets weet van autisme? In hoofdstuk 3 en 4 sta ik hier verder bij stil.

Een ander signaal dat niet direct problemen aangeeft bij de persoon met autisme, maar wel met de partner, zijn relatieproblemen. Feitelijk is hier sprake van een indirect signaal;

Een totaal ander aspect waar zich problemen in af kunnen spelen. Buijssen (2004) omschrijft dat een huwelijksrelatie vaak in zes langdurige stabiele patronen wordt omschreven. Oudere echtparen met een stabiel positief relatiepatroon worden in de hulpverlening weinig gezien. Wanneer dit toch het geval is heeft het meestal te maken met een verstoring van het evenwicht door ziekte van een van de partners of andere externe factor. Een andere factor die in deze relatie kan verstoren is dat een van de partners autistisch is. Dit kan al tang bekend zijn maar het kan even goed pas recent duidelijk geworden zijn, mede door de ontwikkeling van diagnostiek bij autisme. Wat ik regelmatig tegen ben gekomen in de literatuur is dat veel mensen met autisme een relatie willen maar op een of andere manier niet in staat zijn een langdurige relatie te onderhouden. Neemt niet weg dat er huwelijken plaats hebben gevonden, die ondanks al of niet bekend zijn van autisme bij een van de partners, toch stand hebben gehouden.

Casus:

Mevr. Prins is aangemeld door huisarts met depressieve klachten. Na langdurige behandeling, bleek dit geen effect te geven. Tot men besloot de echtgenoot te betrekken bij de behandeling en werd er een opzet gemaakt voor systeemtherapie. Echter bij nader onderzoek bleek de echtgenoot autistisch te zijn. Enerzijds een verademing voor de cliënte omdat ze weet waar veel problemen aan ten grondslag lagen, maar anderzijds is het een desillusie, frustratie, want ze ontdekt dat dingen nooit kunnen veranderen. Ze moet leren dat er ook positieve kanten aan zitten. Hij zal er altijd voor haar zijn en zijn taken serieus nakomen.

De literatuur geeft op dit moment weinig aan over signalen bij ouderen met autisme. Hieronder schrijf ik veronderstellingen ten aanzien van klachten zoals ik denk dat die zich voor zouden kunnen doen bij ouderen met autisme.

Na het verlies van een partner, ontstaat er een grote verandering in het leven van de oudere. Voor elke oudere is dit een moeilijk rouwproces, afscheid nemen van iemand waar je een groot deel van je leven mee hebt gedeeld.

Een andere grote verandering in het leven van iemand die autistisch is, is het pensioen. Vaste regelmaat, vaste structuur valt weg. Je moet anders met je tijd om leren gaan. Hieronder heb ik een aantal signalen bij de drie eerder vernoemde categorieën gezet, die hun oorsprong vinden in de signalen bij volwassenen maar waarvan ik denk dat ze ook herkenbaar zijn bij ouderen. De signalen zoals die bij volwassenen benoemd zijn zullen wat meer naar de achtergrond verdwenen zijn, maar dat wil niet zeggen dat ze er niet meer zijn. Echter door veranderingen die gerelateerd zijn aan de 3e en 4e levensfase kunnen een aantal kenmerken weer sterker naar voren komen

Communicatie

- Voortdurend en enkel over de eigen interesses praten, niet kunnen of willen deelnemen aan een gesprekstema dat buiten de eigen interessesfeer ligt.
- Zich verliezen in onbelangrijke details, zodat ze snel langdradig overkomen.

Sociale interactie

- eigenaardig gedrag, excentriciteit of moeite met sociaal contact, zal vermoedelijk altijd aanwezig zijn geweest. Waarschijnlijk zal het in de loop van de tijd wat meer aangepast lijken te zijn.
- Veeleer afzijdig blijven bij groepsactiviteiten.
- Of juist voortdurend de groep storen en geen rekening houden met de anderen
- Het ontwikkelen en in stand houden van vriendschaps- en partnerrelaties.

(Sociale) verbeelding

Moeilijk kunnen inschatten welke de gevoeligheden zijn van de luisteraar en daardoor onbedoeld, ongepaste, botte of onbeleefde opmerkingen maken.

- Te weinig zicht op de bedoelingen, ideeën en gevoelens van anderen.
- Activiteiten, bijvoorbeeld wassen en aankleden, volgens een vast en onveranderlijk ritueel uitvoeren.
- Of dergelijke activiteiten juist zeer chaotisch uitvoeren.
- Hanteren van strikte regels wat betreft tijdsindeling en activiteiten, bijvoorbeeld op het werk of tijdens de vrije tijd.
- Of juist geen enkel idee hebben over hoe activiteiten en tijd te plannen en daardoor chaotisch overkomen.

Ik besef dat het slechts een beperkt aantal signalen zijn, maar de lezer heeft kennis kunnen nemen van de signalen bij volwassenen, welke in mijn optiek ook allemaal toegeschreven kunnen worden aan ouderen. Misschien in mildere vorm, maar anderzijds kunnen ze ook weer sterker naar voren komen in de 3e en 4e levensfase door eventuele problemen die dan kunnen ontstaan.

Een persoon met het syndroom van Asperger zegt het volgende over autisme:

"Je kunt autisme niet enkel bekijken als een momentopname. Tenzij het een stoornis is die de hele mentale ontwikkeling aantast, zullen de signalen er noodzakelijkerwijze heel anders uitzien op verschillende leeftijden.

Het zit in de hersenwerking, dus wordt de mentale ontwikkeling anders, autistisch, maar niet minder. Toch kan het zich op andere leeftijd, onder andere omstandigheden, anders tonen. Autis maken evenals iedereen, een mentale ontwikkeling mee. Door eigen inzicht, rijping en de omgevingsfactoren groeien we steeds door. Als je de ellende van een oorlog, een begrafenis en zo, niet hebt beleefd dan weet je niet echt wat vrijheid, een geboorte, een huwelijk voor vreugde kan geven. (levenservaring noemen ze dat.)"

Hetgeen in dit hoofdstuk omschreven is aan signalen van autisme, vindt een goede aansluiting in de werkdefinitie in een nota van de NVA ¹. Waarvan de nota als basis ten grondslag ligt voor een beleidsdocument op landelijk niveau.

"Het spectrum van autistische stoornissen behelst een scala van aandoeningen die per individu en per leeftijd kunnen verschillen in ernst en verschijningsvorm. De kenmerken hoeven zich niet altijd op alle domeinen even sterk te manifesteren, maar de ernst van de problematiek laat zich daaraan niet afmeten " (werkdefinitie NVA, d.d. 5 november 1998).

Hoop gevend in dit "Convenant Autisme" is dat alle leeftijdsfasen meegenomen gaan worden. Dit zou kunnen betekenen dat er voor ouderen met autisme meer aandacht komt.

Samenvatting

In dit hoofdstuk heb ik de lezer meegenomen langs de signalen van autisme. Omdat autisme een pervasieve ontwikkelingsstoornis is, ontkom ik er niet aan om te beginnen bij de signalen vanaf de babytijd tot en met de signalen van de volwassenen. Op deze manier heeft ook de lezer de gelegenheid gekregen om inzicht te krijgen wat signalen van autisme nu zijn. Als schrijver van deze scriptie heb ik de weg moeten doorlopen om tot de hypothese te kunnen komen van de signalen bij ouderen. Met deze informatie ga ik verder op reis naar het knooppunt met differentiaal diagnostiek en co-morbiditeit. Ik neem de lezer mee in hoofdstuk 3 om kennis te maken met problemen die kunnen voorkomen bij het herkennen van autisme bij ouderen.

¹ NVA: Nederlandse Vereniging voor Autisme; Autisme is een bijzondere handicap met een specifieke hulpvraag. De NVA maakt zich er sterk voor dit maatschappelijk erkend wordt

Hoofdstuk 3 Herkennen van autisme bij ouderen

Inleiding

In dit hoofdstuk sta ik stil bij problemen die zich voor kunnen doen bij het herkennen van signalen van autisme bij ouderen. Waarbij co-morbiditeit en differentiaal diagnostiek een rol spelen. Ik denk daarbij dan aan depressiviteit bij oudere mensen. Waardoor is die depressiviteit ontstaan? Bijvoorbeeld een depressie die ontstaan is na een verhuizing van een oudere man met autisme naar een verzorgingshuis, waarbij hij de verandering niet aan kan omdat er problemen zijn met de emotionele verwerking. Hier is sprake van co-morbiditeit.

Waarom reageert een oudere agressief? Is het een uitbarsting van een dementerende die geen rem meer kent of is er sprake van een oudere dame met autisme die overprikkeld raakt door te veel indrukken en letterlijk van zich af slaat? Hier is sprake van differentiaal diagnostiek. In dit hoofdstuk wil ik enerzijds duidelijk proberen te krijgen welke differentiaal diagnostische overwegingen nodig zijn om te voorkomen dat autisme bij ouderen over het hoofd wordt gezien. Anderzijds wil ik stil staan bij de co-morbiditeit die zich voor kan doen en of de verschillende signalen van diverse toestandsbeelden een herkenning van autisme bij ouderen in de weg staan.

3.1 3e en 4e levensfase problematiek

Ieder mens doorleeft in zijn leven enkele fasen. Er vindt een grove verdeling plaats in het leven van een mens. Bij ouderen heeft men het dan over de 3e fase voor oudere volwassenen (leeftijd 60 - 75). En over de 4e fase bij hoog bejaarden (leeftijd 75 >). Elke fase kent zijn eigen specifieke problemen, welke doorgaans geen extra ondersteuning vragen van de hulpverlening.

Het aandeel van ouderen in de samenleving neemt de laatste decennia fors toe. Dit aantal zal tot 2020 - en met name vanaf 2010, wanneer de eerste 'jaargang' van de babyboomgeneratie de leeftijd van 65 bereikt - nog stevig doorzetten: tussen 1999 en 2020 zal het aantal 65-plussers met ruim 1,5 miljoen toenemen. Het is inmiddels genoegzaam bekend dat oud worden niet synoniem is voor het krijgen van problemen en dat de ouderdom niet per definitie een kommervolle levensfase is. Veel ouderen van nu genieten thans zelfs meer van het leven dan in hun vroegere levensjaren toen ze alle energie moesten besteden aan carrière en de opvoeding van kinderen.

Echter, zoals voor elke fase van het leven geldt, kunnen ouderen ook te kampen krijgen met psychosociale en psychiatrische problemen.

Lichte problemen daarin kunnen vaak met ondersteuning van huisarts of door maatschappelijke werk opgelost worden. De zwaardere problematiek vindt zijn weg naar de gespecialiseerde geestelijke gezondheidszorg. Ouderen die kampen met specifieke problemen in de 3e en 4e levensfase komen terecht bij de regionale centra voor ouderen in de geestelijke gezondheidszorg (Buijssen, 2004).

De psychische stoornissen waar het om gaat betreffen in beginsel alle stoornissen die voorkomen in de bekende diagnostische en classificatiesystemen (o.a. DSM - IV en ICD10). Dit betekent dat het in de ouderenpsychiatrie niet alleen gaat om dementie, zoals wel wordt gedacht, maar ook om depressie, psychose en angst.

De ouderenpsychiatrie richt zich niet alleen op ouderen bij wie pas op latere leeftijd een psychische stoornis is opgetreden, maar ook op de groep die al langer daarmee kampt. Ook bij hen spelen aan de levensfase verwante problemen een rol. Bij oudere chronische psychiatrische patiënten die zich tot dan toe redelijk in de maatschappij hebben weten te redden, kan door het optreden van lichamelijke ziekte of door het wegvallen van een vertrouwenspersoon een verergering van de psychische stoornis optreden, waarbij wellicht naar andere oplossingen moet worden gezocht dan bij decompensaties in het verleden. Ook kunnen andere behoeften ontstaan op het gebied van wonen en dagbesteding (Hearer, 1997).

Een kenmerk van ouderenpsychiatrie is levensfaseproblemen. 3e en 4e levensfaseproblemen kunnen een rol spelen bij het ontstaan van psychopathologie. In de 3^o levensfase gaat het daarbij met name

om verandering in de maatschappelijke rollen: het wegvallen van het werk bij pensionering of het vertrek van de kinderen uit huis kan aanleiding zijn tot gevoelens van nutteloosheid en verminderd gevoel van eigenwaarde. Dit kan uitmonden in een depressie. In de 4e levensfase gaat het vaker om veranderingen in de eigen gezondheid of in de gezondheid van directe naasten met een bedreiging van de autonomie. Ook komt de dood centraler te staan. Zingevingvragen worden (opnieuw) actueel.

Met voorgaande omschreven problematiek bij ouderen, wordt in vogelvlucht de complexiteit aangegeven van ouderenpsychiatrie. Het aanbod in literatuur over psychiatrische aandoeningen bij ouderen is groot.

Wat ik daar niet in tegen ben gekomen is de problematiek van ouderen met autisme.

Het is me ondertussen duidelijk geworden dat de hulpverlener die werkt bij ouderen, zijn ervaring hard nodig heeft om hier differentiaal diagnoses op los te laten. Er bestaan nog geen concrete vragenlijsten voor een eerste screening bij ouderen met autisme. Er is nog geen protocol voor behandeling en begeleiding bij ouderen met autisme. Maar in navolging van de protocollen bij kinderen en jeugd ten aanzien van behandeling en begeleiding, zijn er nu ontwikkelingen gaande in de volwassenenzorg. Naar verwachting zal in aansluiting daarop de ouderenzorg meer in beeld komen. Dit leid ik af uit de samenwerkingsovereenkomst die in 1999 begonnen is op landelijk niveau. De Geestelijke Gezondheidszorg Nederland (GGZ Nederland), Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Somma, de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) zijn betrokken bij de hulpverlening aan mensen met autisme.

Tot op de dag van vandaag, is er over ouderen met autisme nog weinig onderzoek gedaan. Ik zie het dus als een uitdaging om in dit hoofdstuk toch vast wat linken te leggen omtrent ouderen en autisme in het proces van differentiaal diagnostiek.

3.2 Moeilijk herkennen van autisme

Er bestaat geen kenmerk dat typisch en uniek is voor autisme. Autisme uit zich op duizenden verschillende manieren. Ik kan hiervoor terug verwijzen naar hetgeen beschreven staat in hoofdstuk 2. Autisme toont zich immers vooral langs de binnenkant: in een andere manier van waarnemen, informatie verwerken en betekenis geven. Mensen met autisme nemen de wereld op een andere manier waar.

Een ander probleem wordt geschetst in de herkenning van autisme, is dat door de hogere intelligentie van sommige mensen, de camouflage van autisme erg goed kan zijn. In "Brein Bedriegt" van Peter Vermeulen wordt hier uitgebreid aandacht aan besteed. Hij geeft aan aan dat deze intelligentie verwarrend is voor diagnostiek. Met het ouder worden, verbleken autistische kenmerken bij de (normaal) begaafde autistische mensen (Vermeulen, 2001).

Veroudering is een onvermijdelijk proces. De mate waarin dit leidt tot een vermindering van functie en kwaliteit van leven, is echter variabel en afhankelijk van vele factoren. (Heeren, 1997). Vraag is dan ook in hoeverre dit een andere invloed heeft op mensen met autisme? Ziet dit er anders uit? Zijn er andere problemen? Maar voordat we hier bij stil kunnen staan, is het zinvol in het kort een aantal psychiatrische beelden te omschrijven die wellicht in het differentiaal diagnostisch proces meegenomen moeten worden.

3.3 Dementie

Letterlijk betekent het woord dementie: zijn geest verliezen (mens = geest, Latijn). Dementie, een proces van geestelijke achteruitgang, is een ingrijpende verlieservaring, zowel voor de oudere persoon in kwestie als voor diens omgeving. Bij dit proces staan inprentingstoornissen voorop die een gedesorieënteerdheid tot gevolg kunnen hebben. Er ontstaan geheugenproblemen. De beleving van de eigen persoonlijkheid - zijnde een mens met een verleden, heden en toekomst - raakt verstoord. Door de gestoorde inprenting "maakt" de dementerende oudere geen nieuw hier-en-nu terwijl er ook problemen gaan ontstaan met de organisatie en constructie van herinneringen (het verleden).

Daarnaast valt, in het geval van een dementiesyndroom, een achteruitgang van de kwaliteit van het vermogen tot denken en oordelen waar te nemen. Het bewustzijn is echter intact. Een en ander leidt ertoe dat "tijd" steeds minder een structurerende rol heeft en dat herinneringen uit de verschillende levensfasen door elkaar heen naar boven komen en op een voor de zorgverleners niet logische manier in een nieuw verband worden geplaatst.

Er zijn diverse oorzaken van dementie. De ziekte van Alzheimer is met ca. 60 % veruit de meest voorkomende oorzaak van dementie. De hierbij optredende dementie bevat het onvermogen nieuwe informatie in het geheugen op te slaan, moeilijkheden bij het vinden van woorden, verminderd taalbegrip en apraxie. Diagnostische problemen kunnen bestaan bij een zeer hoog of laag premorbide intelligentieniveau.

Onlangs kwam ik via de e-mail in gesprek met een vrijwilliger bij PAS, over autisme. Op mijn vraag of men vanuit PAS informatie had over autisme bij ouderen, kwamen we tot een interessante uitwisseling. In zijn redenering ontmoeten co-morbiditeit en het differentiaal diagnostische proces elkaar. Dit fragment uit zijn mail wil ik graag met U delen:

"...ook constateerde ik onlangs dat veel van de symptomen van Alzheimer ook lijken op die van autisme.

Ik besprak e.e.a. ook met een behandelaar. Mensen zonder diagnose die ouder worden passen zich aan. Als dat niet meer gaat komen ze in een negatieve spiraal. Ik denk dat naarmate de leeftijd stijgt het steeds onduidelijker zal zijn wat de werkelijke oorzaken zijn. Op een gegeven ogenblik zal het zo kunnen zijn dat co-morbiditeit een ondoorzichtige sluier legt over het kernprobleem. Waarschijnlijk is daar dan wel een lange periode aan terugval in functioneren aan vooraf gegaan.

Juist voor de mensen die zich wel weten te handhaven zonder diagnose kan een uiteindelijke terugval in functioneren toch ook deels te wijten zijn aan het kernprobleem autisme. Ik moet er niet aan denken om dat mee te maken op je oude dag".

Op een website van een ervaringsdeskundige met Asperger Syndroom stonden een aantal humoristische punten van "vergeetachtigheid" die vooral te maken hebben met het inprenten van informatie in het geheugen.

- je klaar bent met de afwas, de kamer inloopt en ziet dat de helft van de borden plus een pan nog op tafel staan.
- je iets helemaal niet meer terugvindt als je het een keer op z'n plaats hebt teruggelegd je vergeten bent waarnaar je op zoek bent, maar doorgaat met speuren in de hoop dat je het herkent zodra je het tegenkomt.
- je uitgebreid inkopen doet voor het maken van nasi, overal aan gedacht, zelf de kleinste details. Als je thuis komt blijkt dat je de rijst bent vergeten.
- je zo vaak even terug naar de winkel moet, omdat je wat vergeten bent, dat je denkt dat de winkelier denkt dat je wat van hem moet.

Deze manier van vergeten (differentiaal diagnose) hoor ik dus ook als ik bij ouderen op intake ga en er is sprake van een beginnend cognitief probleem. Ik hoor dan vaak dat het over dezelfde soort vergeetachtigheid gaat en kan dan alleen maar onderschrijven dat wat een PAS vrijwilliger schreef over de verschijnselen van Alzheimer in vergelijking met autisme kenmerken.

Als hulpverlener moet je goed beseffen dat deze "vergeetachtigheid" bij autisme waarschijnlijk al een groot stuk van het leven aanwezig is geweest. En dat de vergeetachtigheid die bij Alzheimer hoort, pas ontstaat op latere leeftijd en daarvoor de inprenting nooit een probleem is geweest.

Dit zelfde geldt natuurlijk voor de amnestische stoornissen. De DSM-IV spreekt bij een geïsoleerde geheugenstoornis van een amnestische stoornis en omschrijft dit als vermindering van het vermogen nieuwe informatie te leren of het onvermogen zich eerder geleerde informatie te herinneren. Er bestaan duidelijke beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren.

Het is in deze dus belangrijk voor de intaker om te herkennen waar de vergeetachtigheid onder valt. Doordat er op hogere leeftijd sprake kan zijn van compensatie/camouflage in combinatie met een hogere intelligentie, kan het zijn dat aanvankelijk de verschijnselen niet opvallen. Wat er bij dementie gebeurt, is dat de laatst aangeleerde compensaties, het eerste verdwijnen, het korte termijn geheugen vertoont hiaten en dan kunnen autistische kenmerken weer meer naar boven komen. Tevens is het goed in kaart brengen van de ontwikkeling en het beloop van de geheugenproblemen van groot belang. Bij iemand met een beginnende dementie zal het de omgeving of soms de persoon zelf opgevallen zijn dat er een al dan niet geleidelijke verandering in het geheugen en andere cognitieve functies is opgetreden. Als de vergeetachtigheid met autisme samenhangt, zal deze er altijd geweest zijn. Het ouder worden kan in deze de diagnostiek wel compliceren. Want ook bij mensen met autisme kan natuurlijk "goedaardige" ouderdomsvergeetachtigheid optreden.

3.4 Depressie

De depressieve stoornis, gediagnosticeerd volgens DSM criteria, wordt als zeldzaam genoemd bij ouderen. Men spreekt van een prevalentie van 1,7 %. De lage prevalentie bij ouderen is niet goed te verklaren. Bekende risicofactoren als verlies van naasten en achteruitgang van lichamelijk functioneren komen juist vaak voor bij ouderen. Een depressie heeft ernstige gevolgen voor het functioneren van ouderen. Gebrek aan interesse, remming of agitatie, verminderde eetlust en negatieve gedachten over eigen functioneren kunnen leiden tot een situatie van zelfverwaarlozing, vermagering, verminderde mobiliteit tot bedlegerigheid en sociale isolatie. Ook kan overmatig claimend gedrag naar de omgeving en eventuele hulpverleners ontstaan (Heeren, 1997).

Heeren (1997) legt een direct verband in etiologische factoren naar dementie, ziekte van Parkinson, cerebrovasculair accident (CVA). Ik ben er van overtuigd dat, in dit rijtje ook autisme thuis hoort omdat een oudere die bekend is met autisme, of pas later de diagnose gekregen heeft, een verhoogd risico loopt op het krijgen van een depressie op latere leeftijd (co-morbiditeit). Depressiviteit wordt in de literatuur bij autisme regelmatig genoemd. Vooral het acceptatie proces en het leren omgaan met de diagnose autisme valt velen nog zwaar. Een aantal psychiaters zeggen dat ze ervaren dat mensen met autisme meer 'depressiegevoelig' zijn dan diegenen zonder autisme (Ronsse 2005).

Hypothetisch kan ik zeggen dat iemand met autisme zich met behulp van structuur en ritme in zijn leven staande heeft kunnen houden. Bij het ouder worden (3e of 4e levensfase) ontstaan er dermate grote veranderingen (door pensioen, verlies partner of naaste) dat er forse problemen kunnen ontstaan in de aanpassing, die lijden tot depressieve klachten. Voor het aanpassingsvermogen, waar van iemand met autisme al erg vaak een beroep op gedaan is, kan dit dan te veel zijn.

3.5 Schizofrenie

Schizofrenie komt uiterst zelden voor in de kinderjaren. Kraepelin, de ontdekker van schizofrenie, schrijft dat slechts in 6 % van zijn meer dan 1000 gevallen tellende onderzoeksgroep de ziekte een aanvang had genomen voor de leeftijd van 15 jaar. Autismes daarentegen begint praktisch in alle gevallen voor de leeftijd van 3 jaar. (Frith 1996) In tegenstelling tot autisme wordt schizofrenie gekenmerkt door hallucinaties en bizarre wanen. Die symptomen komen uiterst zelden voor bij autisme en ze maken geen deel uit van de diagnose zelf. Niets wijst erop dat autisme het risico op schizofrenie zou vergroten en op genetisch vlak blijkt er geen verband tussen beide aandoeningen te bestaan. Toch blijken bepaalde kinderen, bij wie later de diagnose van schizofrenie wordt gesteld, achteraf bekeken vaak autistische trekken te hebben vertoond, hoewel die doorgaans minder uitgesproken waren en niet voldoende ernstig om het vermoeden van 'duidelijk' autisme te doen rijzen. (Gilleberg en Peeters 1995)

Ondanks het feit dat schizofrenie en autisme duidelijk verschillende diagnoses zijn, zijn er toch volwassen autistische mensen die, wat betreft hun uiterlijk waarneembaar gedrag, lijken op een bepaald type van schizofrene patiënten. Zulke patiënten vertonen negatieve symptomen, zoals weinig of geen taal- of gelaatsuitdrukking en weinig of geen interesse voor sociale contacten of communicatie. Soms hebben ze ook eenvoudige bewegingsstereotypen (Frith, 1996).

Aangezien zowel autisme en schizofrenie uitmonden in een of andere vorm van sociale stoornis, is het niet zo verwonderlijk dat het etiket 'schizofreen' in het verleden vaak gebruikt werd om te verwijzen naar autistische mensen. (Frith, 1996)

Het syndroom van Asperger wordt bij volwassenen waarschijnlijk vaak gediagnosticeerd als schizotypische persoonlijkheid, schizoïde persoonlijkheid, paranoïde persoonlijkheid, atypische depressie, borderline persoonlijkheid en sommige gevallen als schizofrenie (Gillberg en Peeters 1995).

In een gesprek met een cliënt met autisme kan het zijn dat, door zijn oversensorische gevoeligheid (hyperactief op auditief gebied; Bogdashina, 2004), hij een kraan hoort druppen bij bureaus; muziek hoort uit een koptelefoon van iemand uit een kamer ernaast. Voor de hulpverlener niet waar te nemen, maar wel door de cliënt met zijn overgevoeligheid. De hulpverlener kan dit labelen als een akoestische hallucinatie. Zeker wanneer de cliënt hier maar steeds op terug blijft komen (gepreoccupeerd) omdat hij er last van heeft.

Hypothetisch vermoed ik dat bij ouderen die reeds lang in de psychiatrische hulpverlening verkeren, waarschijnlijk op dezelfde manier een verkeerde diagnose hebben gekregen, met als gevolg een verkeerde benadering/behandeling

3.6 Angststoornissen

De groep stoornissen die zich kenmerkt door het voorkomen van pathologische angsten en/of fobieën in de DSM-IV aangeduid als angststoornissen. Angst wordt pathologisch genoemd wanneer de patiënt er in zijn dagelijks functioneren ernstig door wordt belemmerd. Angst wordt gekenmerkt door een subjectief gevoel van nervositeit. Dit gaat gepaard met en/of vegetatieve verschijnselen (als hartkloppingen, transpiratie, duizeligheid, kortademigheid, droge mond en misselijkheid), met motorische klachten (als trillen, spierpijnen en rusteloosheid). Men spreekt over een fobie als een patiënt bevreesd is voor een bepaalde situatie of een specifiek object en deze tracht te vermijden (Heeren, 1997).

Angststoornissen kunnen als co-morbiditeit optreden, maar tegelijkertijd de diagnostiek van autisme vertroebelen: bijvoorbeeld wanneer iemand verstoord wordt in een vaste structuur. Hij is gewend om via een vaste route naar de winkel te gaan en nu is er ergens op deze route een wegomleiding. Dit kan tot een forse angst en paniekaanval leiden, waardoor iemand met autisme niet meer de deur uit durft om boodschappen te gaan doen. Ik veronderstel dat angsten bij een persoon met autisme, diagnostisch te labelen zijn als angststoornissen en dus een verkeerde diagnose krijgt. Een oudere met autisme kan, doordat patronen ingeslepen zijn, angstig reageren op uitzonderlijke situaties: bijvoorbeeld omdat de structuur van gaan werken weg is door pensionering en men niet meer een wekker hoeft te zetten door de week. Men kan een angst ontwikkelen niet meer z'n bed uit te komen, want er is immers geen reden meer om ergens op tijd te zijn. Een angst om de dag te beginnen. Hoe deze zee van tijd invulling te geven. Of als men verhuist naar een bejaardenhuis, angst voor de nieuwe omgeving wat leidt tot geen contacten aangaan in het huis, sociale deprivatie. Niet kunnen slapen in deze vreemde omgeving. Overigens bestaat het vermoeden dat deze problemen bij hoogbegaafden met autisme nauwelijks aanwezig zal zijn.

3.7 Slaapstoornissen

Een goede nachtrust is een essentiële voorwaarde om de volgende dag goed te functioneren. Een paar opeenvolgende nachten slecht slapen is voldoende om allerlei klachten te indiceren zoals vermoeidheid, vitaliteit, prikkelbaarheid, humeurigheid, vergeetachtigheid, gebrek aan concentratie en tempo.

Veroudering gaat gepaard met een verminderd functioneren van de vele organen en psychofysiologische systemen. Dit geldt niet alleen voor het hart, de spieren en de nieren maar ook voor de hersenen (schors en stam) en de biologische klok. Bovendien vervalt op het moment van pensionering de noodzaak om 's ochtends op tijd op te staan en overdag actief te blijven. Uiteraard zijn deze factoren van grote invloed op het verloop en de samenstelling van het slaap-waakpatroon (Heeren, 1997).

Het spreekt voor zich dat er bij ouderen mensen met autisme, slaapstoornissen plaats kunnen vinden (co-morbiditeit) door overmatige angst in het dagelijkse leven. Angst (emoties) die te maken heeft met grote veranderingen als bijvoorbeeld een toekomstige verhuizing. Dit kan dermate veel spanning opleveren dat de persoon met autisme in de informatieverwerking (die anders verloopt) geobsedeerd met de verhuizing bezig blijft. Dusdanig dat bij het naar bed gaan de gedachten niet los gelaten kunnen worden. De oudere met autisme kan geen afstand nemen van de verwerking over de toekomstige verhuizing. Hierdoor ontstaat er een verstoring van een of meer nachten.

3.8 Persoonlijkheidsstoornissen

In de diagnostische criteria van DSM-IV wordt een persoonlijkheidsstoornis gedefinieerd als een duurzaam patroon van innerlijke ervaringen en gedragingen dat in ernstige mate leidt tot beperkingen en functioneren op belangrijke levenssterreinen.

Persoonlijkheidsstoornissen kunnen niet op latere leeftijd ontstaan, tenzij door een somatische aandoening (Hearer, 1997).

In de praktijk van de geestelijke gezondheidszorg wordt deze diagnose doorgaans pas na de adolescentie gesteld. Tevens neemt de frequentie waarmee de diagnose wordt gesteld af bij mensen ouder dan 45 jaar.

Hypothetisch kan ik me voorstellen dat mensen met autisme, over het algemeen, gezien worden als moeilijke personen. Er zijn in de volwassenen psychiatrie diverse gevallen bekend waarin cliënten van de ene diagnose in de andere terecht kwamen. Zo dus ook in de persoonlijkheidsstoornissen. En toch leek de diagnose steeds niet aan te sluiten bij wat men zag of tegen kwam. Door het ontwikkelen van vragenlijsten in de autisme diagnostiek bij volwassenen, kan men nu veel eerder een vermoeden van autisme uitsluiten of aantonen. Ik vermoed dat er op eenzelfde manier in de ouderen psychiatrie cliënten zijn die gediagnosticeerd zijn bij de persoonlijkheidsstoornissen.

Een voorbeeld uit de persoonlijkheidsstoornissen diagnostiek is de obsessief compulsieve persoonlijkheid. In de DSM-IV staat bij de acht criteria omschreven dat hij gepreoccupeerd is met details, zoals lijsten, ordening, organisatie of schema's die zover gaan dat het eigenlijke doel uit het oog wordt verloren. Maar zijn dat ook niet verschijnselen die we herkennen bij mensen met autisme?

Een persoon met een schizoïde persoonlijkheidsstoornis heeft problemen in het leggen van contacten. Een persoon met autisme kan ook problemen hebben met het aangaan van contacten en het onderhouden ervan zoals we gezien hebben in hoofdstuk 2 bij de signalen van autisme.

Iemand met een narcistische persoonlijkheidsstoornis is bekend met het gebrek aan wederkerigheid en de soms instrumentale aard van de relaties. Bij mensen met autisme kan ook het gebrek aan wederkerigheid aanwezig zijn. Het is bekend dat mensen met autisme mensen als voorwerpen zien. Er zijn wel degelijk raakvlakken die om verder diagnostisch onderzoek vragen, zodat men uiteindelijk tot een juiste diagnose kan komen.

Samenvatting

In dit hoofdstuk heb ik de signalen van autisme gelinkt aan ouderen problematiek in de 3e en 4e levensfase. In de literatuur ben ik niets tegen gekomen over autisme bij ouderen. Het vereist nauwkeurig en uitgebreid onderzoek om de diagnose autisme goed te stellen en te onderscheiden van een aantal verwante ziektebeelden (differentiaal diagnostiek). Co-morbiditeit kan het beeld van autisme vertroebelen en bij verder onderzoek zal kennis van autisme en zijn uitingsvorm belangrijk zijn in samenhang met ouderen problematiek.

Om daar achter te komen zet ik de reis voort en ga ik bij diverse SPV-en inventariseren hoe zij stil staan bij ouderen met autisme. Dit werk ik uit in hoofdstuk 4.

Hoofdstuk 4 SPV en autisme bij ouderen

Inleiding

In dit hoofdstuk leg ik in het kort het beroep SPV uit. Do domeinen waarin gewerkt wordt en hoe deze zich verhouden met autisme bij ouderen. In één van deze domeinen, directe cliëntenzorg, verwerk ik de verpleegmethodiek van het Neuman System Model. Een ander domein waarin de SPV zich beweegt is deskundigheid en hiervoor heb ik een aantal SPV-en geïnterviewd. Daarbij wilde ik weten of de SPV voldoende deskundig is om autisme óók te herkennen bij een oudere cliënt.

4.1 Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige

De Sociaal Psychiatrisch verpleegkundige (verder te noemen 'SPV') combineert een hoog niveau van gespecialiseerd verpleegkundige beroepsuitoefening gelijktijdig, of in aanvullende taakcombinaties, met domeinspecifieke aandacht door Continu Professionele Ontwikkeling (CPO) en aanvullende deskundigheidsbevordering. Daarnaast streeft zij continu naar positieve beïnvloeding, vanuit beroepsinhoudelijke onderbouwing, van kwaliteit en continuïteit van de Geestelijke Gezondheids Zorg (GGZ). Daarbij is de inbreng van de zorgvrager en zijn sociaal netwerk van even groot belang voor de onderbouwing, als die van wetenschappelijk onderzoek door vakgenoten.

Het gaat de SPV hierbij primair om bewaking van de kwaliteit en continuïteit van zowel de individuele, maatschappelijke als de collectieve gezondheidszorg. De benadering van de SPV gaat altijd uit van taken rond het primaire zorgproces en de omliggende beleids- en beheersprocessen. De context van de zorgvrager op het gebied van somatisch, psychisch en sociaal-maatschappelijk functioneren maken integraal deel uit van de SPV-benadering.

4.2 De beroepsdomeinen van de SPV

De volgende beroepsdomeinen van de SPV worden onderscheiden:

- directe cliëntenzorg
Het beroepsdomein 'directe cliëntenzorg' vormt de kern van de verpleegkundige SPVzorgverlening en is daarom dominant in de rij van domeinen. In dit domein staat de zorgfunctie centraal. Hetgeen inhoudt: het diagnosticeren, uitvoeren en evalueren van complexe zorg in situaties waarbij voor de oplossing van verpleegproblemen een hoge mate van deskundigheid (expert-niveau) is vereist.
- preventie en consultatie
De SPV heeft in dit domein een preventieve, consultatieve en dienstverlenende functie met betrekking tot cliënt/cliëntsystemen en verpleegkundigen en andere werkers die beroepshalve met psychische/psychiatrische problematiek in aanraking komen. Daarbij is de SPV in staat om bovengenoemde problematiek te signaleren, te inventariseren en te analyseren, en is in staat op basis van epidemiologische en theoretische modellen activiteiten op instellings- en regionaal niveau te ontwikkelen, al dan niet in samenwerking met anderen zoals preventiemedewerkers. De activiteiten kunnen uitmonden in preventie-, consultatie- of voorlichtingsprogramma's.
- innovatie en zorgbeleid
In dit domein staat integrale kwaliteitszorg op verschillende niveaus centraal. De SPV maakt dit concreet door gebruik te maken van actuele kennis betreffende (geestelijke) gezondheidszorgbeleid en de organisatie en financiering van de (GGZ) gezondheidszorg. Bovendien maakt zij gebruik van haar inhoudelijke deskundigheid om een bijdrage te leveren aan het ontwerpen, bijstellen, vaststellen en uitvoeren van (geestelijke) gezondheidszorgbeleid, zowel op team-, instellings- als regionaal niveau. En anderzijds op het innoveren van de sociaal psychiatrisch verpleegkundige praktijkvoering, waarbij actuele verplegingswetenschappelijke kennis en kennis uit aanverwante gebieden wordt toegepast. Tevens geldt dat de ontwikkelfunctie zich richt op het verbeteren van de kwaliteit van zorg aan cliënten of cliëntengroepen middels het ontwerpen van verpleegkundig beleid voor de zorg van cliëntencategorieën, het ontwikkelen van kwaliteitsstandaarden en het ontwerpen van protocollen.

- deskundigheidsbevordering en coaching.
De SPV draagt verantwoordelijkheid voor de eigen professionele ontwikkeling en voortdurende scholing. Van de individuele SPV wordt in de praktijk professioneel gedrag verwacht. Zij zorgt ervoor op de hoogte te blijven van de voortdurend veranderende kennis. Het gebruik van nieuwe kennis, resulteert in de ontwikkeling en handhaving van professionele attitudes, gedrag en vaardigheden. De professionele praktijkstandaard van de SPV wordt gewaarborgd en geoptimaliseerd door middel van zelfevaluatie/reflectie, intercollegiale toetsing en vormen van multi- en interdisciplinaire evaluatie. De SPV geeft inhoud aan een tweetal deskundigheid bevorderende aspecten, te weten: beroepsontwikkeling c.q. professionalisering en kwaliteitsbevordering. De activiteiten richten zich op het verspreiden, overdragen van kennis en vaardigheden uit het GGZ-vakgebied middels bijscholingsprogramma's, individuele overdracht of teamgerichte overdracht. De deskundigheidsbevordering betreft ook het onderwijzen van derden, hetgeen onder andere vorm krijgt in voorlichting aan derden (families, instanties, cliëntengroepen of instellingen in de gezondheidszorg), het opzetten en uitvoeren van educatieprogramma's. De SPV heeft een coachende taak om beginnende SPV-en en beroepsgenoten in de GGZ te begeleiden bij de uitvoering van verpleegkundige zorg (supervisie, intervisie, werkbegeleiding). Coaching is gericht op het op gang brengen van een proces van verandering van bepaald beroepsgedrag. Waarbij men gericht is op de routines te verbeteren en de keuzemogelijkheden voor een te kiezen interventie te vergroten.

4.3 Beroepsdomeinen en autisme bij ouderen

4.3.1 Directe cliëntenzorg

In de directe cliëntenzorg heb ik gemerkt dat een oudere cliënt met autisme moeilijk herkend wordt. Ik ben me of gaan vragen waar dat mee te maken heeft. Het verzamelen van cliëntgegevens bij een intake zegt veel over hoe de cliënt in zijn omgeving functioneert. Door deze inventarisatie kan ik met behulp van een multi-disciplinair team een behandeling of stemmen.

Waar veel over gesproken wordt is dementie, een veel voorkomend probleem bij ouderen. Maar ook een depressie komt regelmatig voor bij ouderen. Soms gebeurt het dat men niet tot een goede afstemming komt, dat het beeld maar niet duidelijk wordt. Geen enkele diagnose is dan sluitend. Dan hangt het meer van het toeval af, of van de op dat moment aanwezige deskundigheid van een hulpverlener om een link te maken naar autisme. Is dit dan een toevalstreffer? Omdat betrokken hulpverlener ervaring had met autisme; net een artikel had gelezen over autisme; familie heeft met autisme. Deze manier van benadering lijkt nog teveel samen te vallen met toevalligheden.

In de beleidsnota 2002, van het Convenant Autisme, wordt gesproken over toevalskwaliteit en de afhankelijkheid van de cliënt daarvan. In het beleidsdocument pleit men ervoor om een permanente kwaliteit te creëren in de zorg voor autisme.

Signalen van autisme bij ouderen moeten net als bij andere psychiatrische ziektebeelden, meer parate kennis worden bij SPV in de ambulante zorg. Waar het op neer komt is dat gegevens die verzameld zijn ook met betrekking tot mogelijk aanwezig autisme geïnterpreteerd moeten kunnen worden.

Na deze interpretatie van gegevens volgt de planning en de voortgang van de hulpverlening waarin ik als SPV een belangrijke rol speel. Ik draag zorg voor de uitvoering van de hulpverlening, waarbij ik regelmatig rapporteer en evalueer.

De observatie van de cliënt in zijn leefomgeving is een onderdeel van de taak van een Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige. Door haar opleiding en ervaring is ze getraind om de cliënt in diens directe omgeving te observeren. Om vervolgens deze gegevens als waardevolle informatie toe te kunnen voegen aan het diagnostisch proces.

Probleemgedrag is vaak een reactie op beangstigende of verwarrende ervaringen en het beste is dit niet persoonlijk te nemen. Mensen met autisme zijn vaak hypergevoelig voor bepaalde prikkels, zelfs 'gewone' niveaus van geluid en licht kunnen hen sterk afleiden of storen. Het aanpassen van de omgeving, ook op dit vlak, is dan een vereiste (www.nva.nl).

Verpleegmethodiek

In het domein directe cliëntenzorg van de SPV hoort ook het opstellen van een behandel- of begeleidingsplan. Alvorens hier te komen is het nodig gegevens te verzamelen. Een verpleegmethodiek die ik daarvoor gebruik is het Neuman Systems Model (NSM). Het model is genoemd naar de Amerikaanse prof. Betty Neuman. Dit is een verpleegkundig model voor de zorg. Het NSM is gebaseerd op systeemtheorie, stress-coping theorie en preventie theorie. Volgens het Neuman Systems Model, wat een raamwerk biedt om de mens als geheel te zien binnen zijn complexe werkelijkheid, vormt een belangrijk fundament de systeem theorie dat de mens gezien wordt als een cliëntensysteem. Een cliëntensysteem dat in open verbinding staat met de omgeving een voortdurende uitwisseling van materie, energie en informatie onderhoudt (Verbeek, 2002). Er vindt een voortdurende uitwisseling plaats van informatie in dat cliëntensysteem. Prikkel komen binnen en worden verwerkt. Bij een autistische persoon vindt de informatieverwerking anders plaats en dit kan voor veel problemen zorgen. Naarmate deze persoon ouder wordt leert hij ermee leven. Echter wanneer er in de 3e of 4e levensfase andere informatie binnen komt door fase afhankelijke problemen, kunnen daar nieuwe problemen in ontstaan. Deze systeemtheorie heeft een dusdanige inbedding gekregen in het NSM dat er uitgebreid bij stil wordt gestaan om er een goed zicht op te krijgen. Een tweede theoretisch fundament van het NSM, is de stress-coping theorie. Neuman ziet stress en het omgaan met stress als een essentieel onderdeel van het NSM. Ze gebruikt de stress-coping theorie om het concept omgeving inhoud te geven, maar vooral om de wijze waarop de uitwisseling tussen het systeem en de omgeving plaats vindt, te gebruiken (Verbeek, 2002). Deze stress-coping theorie is natuurlijk de ideale theorie om te gebruiken bij een inventarisatie bij probleemgebieden van een oudere cliënt met autisme. Vooral de omgeving met z'n onvoorspelbaarheden kan heel bedreigend zijn en voortdurend voor stress zorgen. Binnen het NSM kan de hulpverlener hierdoor uitgebreid stil staan bij stressoren en de coping van de cliënt hierop. Met behulp van een aantal inventarisatie vragen uit de NSM methodiek, heb ik een cliënt van Regionaal Centrum voor Ouderen geïnterviewd. Voor de vragen verwijst ik naar bijlage 1.

Praktijk

Tijdens het verzamelen van gegevens volgens Neuman stelde ik een cliënte een vraag over stressoren zoals die door haar worden ervaren. Cliënte benoemt dan het niet kunnen slapen. Ze blijkt een preoccupatie te hebben ontwikkeld om niet te kunnen slapen. Voelt zich niet gesteund door de hulpverlening want de pillen die ze had om nog een beetje te kunnen slapen zijn haar afgenomen en nu slaapt ze helemaal niet meer en dat geeft dagelijks veel stress. Ze is niet in staat adequaat om te gaan met dit probleem en legt de verantwoordelijkheid hierin volledig bij de hulpverlening. Cliënte is niet in staat een samenwerkingsrelatie aan te gaan met de verzorging in haar omgeving, er zou sprake zijn van een gebrek aan wederkerigheid in contact. Wat weer zou kunnen duiden op een stoornis in het autistisch spectrum.

4.3.2. Preventie en consultatie

Activiteiten voor de SPV bestaan uit preventie-, consultatie- of voorlichtingsprogramma's. Met betrekking tot ouderen met autisme zijn hier geen programma's ontwikkeld. Daarom is het van belang dat de SPV initiatieven neemt om preventieprojecten te realiseren en motiveert relevante factoren binnen en buiten de organisatie tot deelname. De SPV geeft ad hoc of systematische consultatie aan disciplines binnen en buiten de eigen organisatie. Dit zal met name moeten gebeuren in de eerstelijns organisatie waar huisartsen in werkzaam zijn, welke als eerste in contact komen met een cliënt en kennis moeten hebben van signalen van autisme bij ouderen. De SPV geeft psycho-educatie aan cliënten en naasten over autisme bij ouderen, de gevolgen van de stoornis en de manier waarop hiermee kan worden omgegaan (zowel individueel als in groepsverband).

4.3.3 Zorginnovatie en beleid

Op dit moment is men bezig om een landelijk netwerk op te zetten zodat er zorg is voor iedereen met autisme (Convenant Autisme). De Geestelijke Gezondheidszorg Nederland (GGZ Nederland), Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Somma, de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN) zijn betrokken bij de hulpverlening aan mensen met autisme. Deze vijf organisaties sloten op 4 november 1999 het Convenant Autisme.

Daarin gaan zij de inspanningsverplichting aan om er voor te zorgen dat de individueel benodigde zorg voor mensen met een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen in alle levensfasen en op alle levensterreinen geïntegreerd beschikbaar komt. Maar voordat deze zorg tot stand komt zal er nog het nodige onderzoek aan vooraf moeten gaan met betrekking tot diagnostiek voor ouderen met autisme.

Ik heb ondertussen gemerkt, door literatuurstudie en het volgen van een cursus over autisme, dat het begrip autisme nog niet zo breed bekeken wordt als ik zou willen. In de volwassenenzorg heeft ondertussen de hulpverlening voor volwassenen met autisme, steeds meer zijn plaats gekregen. Er is aandacht voor studiebegeleiding, wonen en werken en vrije tijd. In het convenant wordt niet gesproken over ouderen met autisme. Via een contact persoon waar ik voor informatie terecht kon over het beleidsdocument dat opgesteld is voor het convenant, kwam ik te weten dat er nog niet naar ouderen met autisme gekeken wordt. De lijn voor zorg voor ouderen met autisme moet echter doorgetrokken worden en uiteindelijk zijn navolging krijgen in de dagactiviteiten van de gepensioneerden met autisme, waar de problemen van ouderen in de 3e en 4e levensfase, een plaats krijgen. Er zal een zorgbeleid afgestemd moeten gaan worden. Een taak voor de SPV om daar in bij te dragen. Ten aanzien van het classificatie systeem

(DSM-IV-TR) valt het volgende op te merken: autisme is inderdaad een ontwikkelingsstoornis, maar wordt gediagnosticeerd in de kinder-, adolescentie- en volwassen tijd. Criteria worden benoemd die betrekking hebben op voornoemde groep. De vraag moet mijns inziens gesteld worden in hoeverre het noodzakelijk is criteria op te stellen voor mensen met autisme op oudere leeftijd? De SPV zal vanuit dit domein ook mee moeten denken in het ontwikkelen van vragenlijsten voor diagnostiek in de ambulante praktijk. Daarnaast zal zij een belangrijke taak hebben in het ontwikkelen in een verpleegkundige methodiek die vooral in het teken staat van begeleiden en ondersteunen van de cliënten zodat de kwaliteit van leven in de 3e en 4e levensfase nog zo optimaal mogelijk is.

4.3.4 Deskundigheidsbevordering en coaching

Er zal het een en ander uitgezet moeten gaan worden aan deskundigheidsbevordering. Ik heb eind vorig jaar deel kunnen nemen aan een deskundigheidsbevordering over autisme en ouderen. In navolging van deze lezing heb ik een klinische les over diagnostiek bij ouderen met autisme, kunnen bijwonen. Men ging in deze klinische les uit van de diagnostiek in de volwassenenzorg. Een aantal psychologen wil in de toekomst vanuit volwassenenzorg lijsten ontwikkelen voor gebruik bij ouderen om autisme te kunnen diagnosticeren. Naast dit diagnostisch probleem, is het belangrijk signalen van autisme onder de aandacht te brengen bij de SPV in de ambulante praktijk. Zij zal aanvankelijk als eerste in contact met de cliënt, signalen moeten herkennen om een psycholoog of arts verder onderzoek te kunnen laten doen.

Met het oog op deze deskundigheid ben ik uit nieuwsgierigheid een aantal SPV-en gaan interviewen. Voor de vragenlijst verwijs ik naar bijlage 2.

Op de vraag rondom kennis van autisme werd zeer uiteenlopend gereageerd. Van veel kennis naar te weinig tot nauwelijks kennis. Waarna ik de geïnterviewde vroeg, een link te leggen naar ouderen en autisme. Hierop waren de reacties ook even uiteenlopend. De een was door een "moeilijke" cliënt zelf op zoek gegaan naar kennis en kwam in aanraking met Specialistisch team Autisme GGzE. Een ander benoemde dat hij eigenlijk nooit stil stond bij het feit dat ouderen ook wel eens autistisch zouden kunnen zijn.

Het mooie dat gebeurde tijdens het houden van deze interviews was dat alle SPV-en geïnspireerd raakten en bewust werden van een tekort in kennis met betrekking tot autisme bij ouderen. In navolging hiervan wordt er door mij en twee andere collega's een deskundigheid bevorderende bijeenkomst georganiseerd medio juni 2006.

In aansluiting hierop zie ik voor mezelf als SPV een coachende taak om SPV- en beroepsgenoten in de GGZ te begeleiden bij de uitvoering van verpleegkundige zorg (supervisie, intervisie, werkbegeleiding). Coaching is daarbij gericht op het in gang brengen van een proces van verandering van bepaald beroepsgedrag. Dit heeft dan betrekking op ouderen met autisme om routines te verbeteren en keuzemogelijkheden voor een te kiezen interventie te vergroten.

Samenvatting

In dit hoofdstuk heb ik beroepsinhoudelijke aspecten gekoppeld aan praktijk. De beroepsinhoudelijke aspecten geven voldoende richtlijnen om als beroepsgroep SPV de ontwikkelingen t.a.v. autisme bij ouderen mee te ontwerpen en inhoud te geven. De verpleegmethodiek van Betty Neuman kan een goede basis zijn om uit te vertrekken. Wat hier nodig kan zijn omschrijf ik in hoofdstuk 5 in mijn conclusies en aanbevelingen.

Hoofdstuk 5 Conclusie en aanbevelingen

Inleiding

Na een reis langs theorie over autisme, signalen van autisme en de problemen in de herkenning van autisme, de beroepsdomeinen van de SPV, beëindig ik mijn reis. Een reis die erg leerzaam is geweest en waarvan ik in dit hoofdstuk mijn bevindingen noteer. Uit de conclusie maak ik een aanbeveling voor mijn toekomstige beroepsgroep ten aanzien van het omgaan van ouderen met autisme.

Conclusie

Mulders (1997) omschrijft autisme als een chronische psychiatrische handicap. De zorg van kind naar volwassen moet daarom naadloos op elkaar aansluiten. Dit rijtje is in mijn ogen nog niet af, want er is immers ook nog een oudere cliënt met autisme. Deze laatste groep wordt sinds kort pas mondjesmaat herkend in de wereld die psychiatrie heet. We hebben in vorige hoofdstukken geleerd dat dit vooral te maken heeft met het aanpassingsvermogen van de normaal en hoger begaafde intelligente cliënt met autisme. Op oudere leeftijd is het beeld meer gaan vervagen en leek hulp niet nodig. Doordat er juist in de 3e en 4e levensfase zich andere problemen voor gaan doen zoals verlies partner, lichamelijke achteruitgang, meer afhankelijk worden van anderen, zien we dat de vervaging van de signalen (kenmerken) weer sterker naar boven komen. In deze laatste levensfase is juiste begeleiding en ondersteuning bij een oudere met autisme noodzakelijk om kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te houden.

Zoals ik al in hoofdstuk 3 omschreef is het erg moeilijk signalen op te pikken bij volwassenen met autisme met normale tot hoge begaafdheid. De ontwikkelingen gaan de goede kant op. Er zijn al vragenlijsten ontwikkeld voor volwassenen zodat de SPV in die ambulante praktijk daar al mee kan werken. Het is slechts een kwestie van tijd en ervaring dat er een doorsteek gemaakt gaat worden naar ouderen. Want zoals ik in mijn interviews heb verhaald is er wel vraag naar mogelijkheden voor snelle detectie van ouderen met autisme. De SPV van Regionaal Centrum Ouderen is zich er ten dele van bewust dat er een ontwikkeling komt. Men staat er zeer zeker voor open maar heeft wel handvatten nodig dit op te pakken.

Kom ik via deze weg terug bij mijn probleemstelling waarin ik het volgende aangaf:

"de SPV die werkt bij ouderenzorg van de GGZ, heeft onvoldoende parate kennis van autisme bij ouderen."

Door mijn interviews met collega's ben ik er achter gekomen dat er waarschijnlijk toch te weinig kennis is op het gebied van ouderen met autisme. Dit kan ik niet met stelligheid concluderen omdat de manier van vragen stellen in de interviews een leidraad is geweest. Wil ik weten hoe het met de kennis is van de SPV-en zal ik een gedegen onderzoek op moeten starten.

Om deze stelling te kunnen onderbouwen heb ik antwoorden gezocht op de volgende vragen:

- Wat weet een SPV bij ouderen nog van autisme?
- Herkent de SPV-er tijdens een contact moment met ouderen (3e en 4e levensfase) de signalen van autisme?
- Is het noodzakelijk dat de SPV specifieke kennis nodig heeft in de begeleiding van een oudere cliënt met autisme?

De kennis van de SPV bij ouderen met autisme is niet groot. Men maakt meestal gebruik van de kennis die er ligt over volwassenen met autisme om verder onderzoek te kunnen doen. Dit onderzoek wordt dan gedaan door de psycholoog, die aan de slag gaat met gegevens die verzamelt zijn door de SPV. Tevens doet de psycholoog een Neuro Psychologisch Onderzoek, waarbij hij specifieke vragenlijsten/testen gebruikt die er zijn vanuit de volwassenenzorg om autisme te detecteren. Het herkennen van signalen van autisme bij ouderen cliënten wordt over het algemeen als moeilijk ervaren of men heeft er geen aandacht voor. Dit heeft dan te maken met de kennis

van autisme die meer op de achtergrond geraakt is en waarvan de meeste geïnterviewden ook aangeven dat deze eigenlijk weer opgefrist moet worden.

De SPV vindt het wel noodzakelijk om kennis te hebben van autisme bij ouderen. Men beseft dat je ouderen met autisme ook in het werkterrein tegenkomt, maar er nog onvoldoende actuele kennis is.

De antwoorden op de vragen uit de probleemstelling, gaven niet genoeg om een onderbouwing te kunnen geven voor een aanbeveling. Ik heb daarom naast het houden van interviews, literatuur opgezocht om me kennis met betrekking tot autisme eigen te maken. Ik heb daarin gekeken naar wat er specifiek over ouderen met autisme te vinden is en dan kom ik tot de conclusie dat er bijna niets over ouderen met autisme geschreven staat. Diverse schrijvers van boeken beschrijven de overgang van kinderen naar volwassenen, maar ik ben geen schrijver tegen gekomen die schrijft over wat de mens met autisme te wachten staat na de volwassenen tijd. Ik zie dit alles in de evolutie die autisme doormaakt en dat net is als bij de opbouw van de kennis van autisme. Om het te begrijpen moet je beginnen bij de babytijd hoe die zich ontwikkelt en waar de problemen in het verwerken van informatie bij elke leeftijd specifiek liggen. Aan het einde van deze weg staan dan de ouderen die al of niet gediagnosticeerd zijn met autisme.

Aanbeveling

In den lande vinden we op diverse plaatsen de zogenaamde specialistische autisme teams. Echter tot nu zijn deze gericht op kinderen en volwassenen. Voor kinderen gaat het om ondersteuning in opvoeding en behandeling. Voor volwassenen is er zorg voor werken, wonen en vrije tijd.

Voor ouderen betekend dit dat er aandacht moet komen voor wonen en vrije tijd. Een aandachtspunt in de ondersteuning voor de SPV die werkt met autistische ouderen. Maar voordat we zover zijn zal er een goed instrument ontwikkeld moeten worden t.a.v. screening van autisme bij ouderen. Hieraan vooraf gaat een vragenlijst die de SPV in de ambulante praktijk bij zich zal moeten hebben voor een intake. Hiervan kan zij gebruik maken als er tijdens de intake een vermoeden is van autisme. Deze vragenlijst kan vervolgens besproken worden bij de intake bespreking waarna de psycholoog een uitgebreid NPO kan doen waarin specifiek testen en vragenlijsten, ontwikkeld voor screening autisme, gebruikt kunnen worden. De hetero anamnese van de directe omgeving van de cliënt is daarin een belangrijk onderdeel geworden omdat men geen ontwikkelingsanamnese meer af kan nemen.

Ten eerste voor zover er sprake is van een eerste contact met een cliënt in de hulpverlening. Er zal ook gekeken moeten worden naar de bestaande case-load van de SPV, in hoeverre er "moeilijke" cliënten aanwezig zijn, die niet goed bij een diagnose onder zijn te brengen. Uit deze groep zal zorgvuldige detectie plaats moeten vinden om uiteindelijk tot een goede behandeling/begeleiding te kunnen komen.

Daarnaast zal er een deskundigheidsbevorderingstraject opgezet moeten worden om de SPV die werkt bij ouderen kennis te laten maken met de signalen van ouderen met autisme.

Concluderend uit bovenstaande kan ik zeggen dat er nog een lange weg te gaan is voor een goed uitgezet zorgbeleid voor ouderen met autisme.

Literatuurlijst

American psychiatric Association (2002) Diagnostische criteria van de DSM-IV-TR, Swets & Zeitlinger bv.

Beel, V. (2001) Dag vreemde man. EPO Berchem

Bogdashina, O. (2004) Waameming en zintuigelijke ervaringen bij mensen met Autisme en Asperger. Fontys OSO & Garant-Uitgevers n.v.

Braam, W., Dautzenberg, P. (2005) Dementie Over Alzheimer en andere vormen . 2000 Inmerc b.v.

Buijssen, H. (2004) Psychologische hulpverlening aan ouderen. Deel 1 psychosociale problematiek. HB uitgevers

Buijssen, H. (2004) Psychologische hulpverlening aan ouderen. Deel2 psychiatrische problematiek. HB uitgevers

Degriek, S. (2004) Werk maken van vrije tijd. Autisme en vrije tijd. EPO Berchem

Delfos, M.F. (2001) Een vreemde wereld. SWP Amsterdam

Frith, U. (1997) Autisme Sleutel tot het raadsel. Hadewijch

Frith, U. (2003) Autisme Verklaringen van het raadsel. Hadewijch

Gillberg, C., Peeters, T. (2003) Autisme Medisch en educatief. Houtekiet

Haddon, M., (2005) Het wonderlijke voorval met de hond in de nacht, Contact/De Fontein

Heeren, T.J., Kat, M.G., Stek, M.L. (1997) Ouderenpsychiatrie. Wetenschappelijke uitgeverij Bunge

Jenner, J.A. (2003) Directieve interventies in de acute en sociale psychiatrie. Koninklijke Van Gorcum

Jonker, C., Verhey, F.R.J., Slaets, J.P.J. (2001) Alzheimer en andere vormen van dementia Bohn Stafleu Van Loghum

Lang van, N.D.J. (2003) Autisme Spectrum Disorders: A study of symptom domains and weak central coherence, p. 117-123. Optima

Molen van der, H.T., Perrijs, S., Hot van de, M.A. (1997) Klinische Psychologie Theorien en Psychopatologie. Wolters-Noordhoff

Momma, K. (1996) En toen verscheen een regenboog hoe ik mijn autistische leven ervaar Amsterdam: Ooievaar

Mulders, M.A.H., Hansen, M.A.T., Roosen, C.J.A. (1997) Autisme: aanpassen en veranderen Handboek voor de ambulante praktijk Van Gorcum

Park, C.C. (2002) Een weg naar de wereld Volwassenwording van een autistisch kind. Amsterdam Ambo

Peeters, T. (1998) Autisme Van begrijpen tot begeleiden. Hadewijch

Rigter, J. (2002) Ontwikkelingspsychologie bij kinderen en jeugdigen. Coutinho

Rooijen, M. (2005) Psy nr.6 2005 Autistische oudere lijkt niet te bestaan. Senefelder Misset

Senna, M., Mukder, E., Minderaa, R. (2002) Directieve therapie, Aan autisme verwant contactstoornissen, klinisch beeld en classificatie, p.100-123, Bohn Stafleu Van Loghum

Senna, M., Mukder, E., Minderaa, R. (2002) Directieve therapie, Venverking van sociale informatie bij kinderen met pervasieve ontwikkelingsstoornissen: theorieën en modellen, p. 124-141, Bohn Stafleu Van Loghum

Starre, M. van der, Nieuwenhoven, M. van, (2004), Informatiemap Autisme, GGZE

Vandereyken, W., Hoogduin, C.A.L., Emmelkamp, P.M.G. (2003) Handboek Psychopathologie Deel 1 Basisbegrippen. Bohn Stafleu Van Loghum

Veld in 't, W. (2003) Systeemtheoretisch bulletin, Autisme ouderbegeleiding, een ander samenhang-denken?, p. 37-54, EPO

Verberk, F., Kuiper de, M. (2002) Verpleegkunde volgens het Neuman Systems Model. Koninklijke Van Gorcum

Vermeulen, P.(2002) Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit, De onderkenning van autisme bij normaal tot hoog begaafde personen. VDA-EPO Antwerpen

Vermeulen, P. (1999) Brein bedriegt, Als autisme niet op autisme lijkt. EPO Bergem

Internetsites

- www.leokanner.nl
- www.autismecentraal.nl
- www.senvzw.be
- www.autisme-nva.nl
- www.pasnederland.nl
- www.outsider.nl
- www.autisme.pagina.nl
- www.mee-eindhoven.nl
- www.psychiatrienet.nl
- www.ggz-nbn.nl
- www.kenniskring.nl
- www.mentalhealth.com
- www.auctores.be

Bijlage 1

Deel A: Aanmeldgegevens

Naam cliënt:
Roepnaam:
Geboortedatum:
Burgerlijke staat:
Nationaliteit:

Opsteller:
Datum:

Verwijsgegevens:

- Naam verwijzer
- Reden verwijzing en behandelvraag
- Bestaande professionele hulpverlening:
SPV contacten en PIT-zorg.
- Mantelzorg:

Deel B. Stressoren zoals ervaren door de cliënt.

- 1 Wat zijn volgens u de belangrijkste spanningsbronnen of gezondheidsproblemen?
- 2 Perceptie hulpverlener.
- 3 Op welke wijze verschillen uw huidige omstandigheden van uw gebruikelijke levenspatroon?
- 4 Perceptie hulpverlener.
- 5 Heeft u eerder soortgelijke problemen ervaren? Zo ja, hoe bent u daar toen mee omgegaan en had dit succes?
- 6 Perceptie hulpverlener.
- 7 Hoe ziet u, gezien uw huidige omstandigheden, de toekomst tegemoet?
- 8 Perceptie hulpverlener
- 9 Wat doet u op dit moment zelf en wat zou u kunnen doen om het probleem te verhelpen?
- 10 Perceptie hulpverlener.
- 11 Wat verwacht u dat hulpverleners, familie, vrienden en anderen voor u kunnen doen?

Perceptie hulpverlener.

Anamnese deel C: vragen op basis van de vijf variabelen van het NSM:

Intrapersoonlijke factoren:

1. Fysiologische variabele:

- Heeft u lichamelijke klachten? (zicht/allergieën/handicaps/lichamelijke tekortkomingen?)
- Hoe is uw eetlust? (voedingstoestand)
- Heeft u problemen met de stoelgang?
- Bent u in staat uzelf te verzorgen? Zo niet, waar krijgt u / wenst u hulp bij? (ADL/incontinentie/verzorgingstoestand)
- Heeft u voldoende energie om de dingen te doen die u wilt / moet doen?
- Hoe ziet uw dagindeling eruit? (inventarisatie activiteiten/beleving/belemmeringen/concentratie, etc)
- Gebruikt u medicatie en hoe bent u gewend hiermee om te gaan? (zelfstandig/weekbox/via thuiszorg)

Perceptie hulpverlener.

2. Psychologische variabele

- Hoe zou u uw stemming omschrijven? (suïcidaliteit)
- Bent u tevreden met uzelf?
- Hoort u stemmen of heeft u op een andere manier last van vreemde belevingen?
- Kunt u zich goed concentreren, oriënteren, dingen herinneren, besluiten nemen?
- Ervaart u spanningen? Zo ja, in welke mate (licht/matig/ernstig)
- Hoe uitend de spanningen zich en hoe gaat u daarmee om (is dit effectief gebleken?)

Perceptie hulpverlener.

3. Sociaal culturele variabele:

- Zijn er omgevingsaspecten die spanningen veroorzaken? (personen/omstandigheden)
- Kunt u een korte omschrijving geven van de contacten die u met anderen heeft? (Sociaal netwerk: burens/vrienden/familie, etc/activiteiten in sociaal opzicht)
- Geeft u er de voorkeur aan om alleen bezig te zijn of onderneemt u liever activiteiten met anderen?

Perceptie hulpverlener.

4. Ontwikkelingsgerichte variabele:

- Hebben er in uw leven belangrijke gebeurtenissen plaatsgevonden die uw ontwikkeling in negatieve zin beïnvloed hebben? (live events + effect ervan op leven hier en nu)
- Hoe ziet u uw toekomst tegemoet? (toekomstverwachting)
- Wat zijn uw verwachtingen ten aanzien van de behandeling?

Perceptie hulpverlener

5. Spirituele variabele:

- Wat maakt voor u het leven zinvol, de moeite waard?
- Hangt u een bepaalde levensovertuiging aan? Zo ja, welke en op welke wijze?
- Wenst u in contact te komen met iemand van de dienst geestelijke verzorging?

Perceptie hulpverlener

Interpersoonlijke factoren (steun van en relaties met familie, vrienden of hulpverleners)

-
-

Extra persoonlijke factoren (steun van en relaties met maatschappelijke instanties, financiën, werk of andere zaken)

-
-

Bijlage 2

Wat is de praktijk ervaring van de SPV met autisme bij ouderen?

De volgende vragen heb ik aan een achttal SPV-en voorgelegd. Hierbij dien ik wel de opmerking te plaatsen dat de vragen slechts een leidraad zijn in het gesprek. Waar het me vooral om ging was om te onderzoeken in hoe verre autisme leeft bij een SPV die werkt in het ambulante team van RCO.

- 1 Wat weet je van autisme? Kun je er iets over vertellen?
- 2 Ben je bij ouderen al eens cliënten met autisme tegen gekomen?
a JA: Hoe was de diagnose gesteld? Hoe verliep het contact / begeleiding
b NEE: sta je er wel eens bij stil dat autisme ook bij ouderen kan bestaan?
- 3 Vind je dat er genoeg kennis is bij RCO over autisme bij ouderen?
a JA: Waar of bij wie vind je die dan?
b NEE: Wat zou jij daar dan in willen zien veranderen of denk je nodig te hebben.
- 4 Verwacht je dat er in de toekomst (meer) autistische mensen bij ouderen aangemeld zullen worden?
Zijn we er dan klaar voor? Begeleiding? Kennis van sociale kaart?
- 5 Zijn nog andere opmerkingen die je kwijt wil over autisme bijouderen die niet aanbod zijn gekomen maar toch aandacht mogen hebben?

Nawoord

Tijdens het schrijven van deze scriptie voelde ik me opnieuw zwanger. Net als bij een zwangerschap, ga je op zoek naar informatie, om goed voorbereid te zijn op je bevalling. Je leest alles wat los en vast zit. Je wilt weten wat je te wachten staat.

Op deze zelfde manier ben ik met mijn scriptie aan de slag gegaan. Ik heb alles gelezen wat ik maar kon vinden over autisme. Door heel het huis lagen boeken, tijdschriften en artikelen. Een leuke bijkomstigheid is dat mijn gezinsleden op deze manier kennis maakten met het begrip autisme. Tot voor kort voor hen een onbekend begrip, maar nu kwam het tijdens het eten wel eens ter sprake. En zoals kinderen zijn, willen ze toch wel weten wat het is.

Ik heb veel begrip en ruimte gekregen van hen om deze scriptie te schrijven en voel me daar een trotste moeder bij.

Naast mijn gezinsleden heb ik diverse anderen "lastig gevallen". Ze waren mijn steun en toeverlaat, luisterend oor, kritische meedenker, professionele begrenzer en spellingscontroleur. Hen wil ik ook allemaal bedanken.

Ik ben mede door de steun van iedereen in mijn naaste omgeving, bevallen van een prachtige scriptie. Nu nog even aangeven bij de school.

Annette