

‘Opvallend vaak wordt gedacht aan dementie’



Autisme kan bij ouderen sneller worden ontdekt met behulp van een simpele vragenlijst. Dit ontdekte klinisch psychologe en wetenschapper Sylvia Heijnen, die daarover onlangs publiceerde: ‘Ook als iemand in de tachtig is heeft een autismediagnose nog zin. Dingen vallen eindelijk op hun plek, ook voor de omgeving.’

In een vriendelijk nieuw gebouw met veel daglicht is de Heerlense afdeling van de Limburgse GGZ-instelling Mondriaan Ouderen gevestigd. Op de begane grond bevinden zich een café en een serene ‘beweegtuin’. Op de eerste verdieping werkt klinisch psychologe en wetenschapper Sylvia Heijnen, gespecialiseerd in autisme bij ouderen.

Onlangs bleek uit haar onderzoek - gepubliceerd in het vooraanstaande wetenschappelijke tijdschrift *Journal of Autism and Developmental Disorders* - dat autisme bij ouderen sneller kan worden ontdekt dankzij een eenvoudige vragenlijst. Niet alleen in de ouderen-GGZ, maar ook door huisartsen en praktijkondersteuners.

Het gaat om de in Nederland ontwikkelde zogeheten Hetero-Anamnestiche Persoonlijkheidsvragenlijst (HAP), die oorspronkelijk is bedoeld voor verpleeghuizen. Deze lijst brengt in kaart welke persoonlijkheidskenmerken iemand altijd al had, voordat er sprake was

van aandoeningen als depressie, dementie, schizofrenie of een angststoornis.

Verkeerde diagnose

Heijnen ontdekte dat de HAP óók een goede graadmeter is voor autistische kenmerken. ‘De diagnose autisme kun je er niet mee stellen,’ zegt ze. ‘Wel wordt snel duidelijk of het zin heeft om iemand te verwijzen voor een diagnostisch traject.’ Met andere woorden: of er een vermoeden van autisme bestaat. En dat betekent een doorbraak. Heijnen: ‘Bij ouderen duurt het nu vaak eindeloos voordat een hulpverlener op het idee komt dat er mogelijk sprake is van autisme. Het gedrag kan op veel andere psychische aandoeningen lijken. Bij vrouwen wordt soms bijvoorbeeld gedacht aan een borderline persoonlijkheidsstoornis.’

Ook aan dementie wordt opvallend vaak gedacht. Bij iedereen neemt het geheugen af bij het ouder worden, maar Heijnen vermoedt dat mensen met autisme heftiger op deze verandering reageren dan anderen. ‘Zij melden zich waarschijnlijk eerder bij

de huisarts met geheugenklachten en krijgen dan te horen dat er mogelijk sprake is van dementie. Maar als zij vervolgens goed scoren op cognitieve testen, blijkt er toch iets anders aan de hand te zijn.’

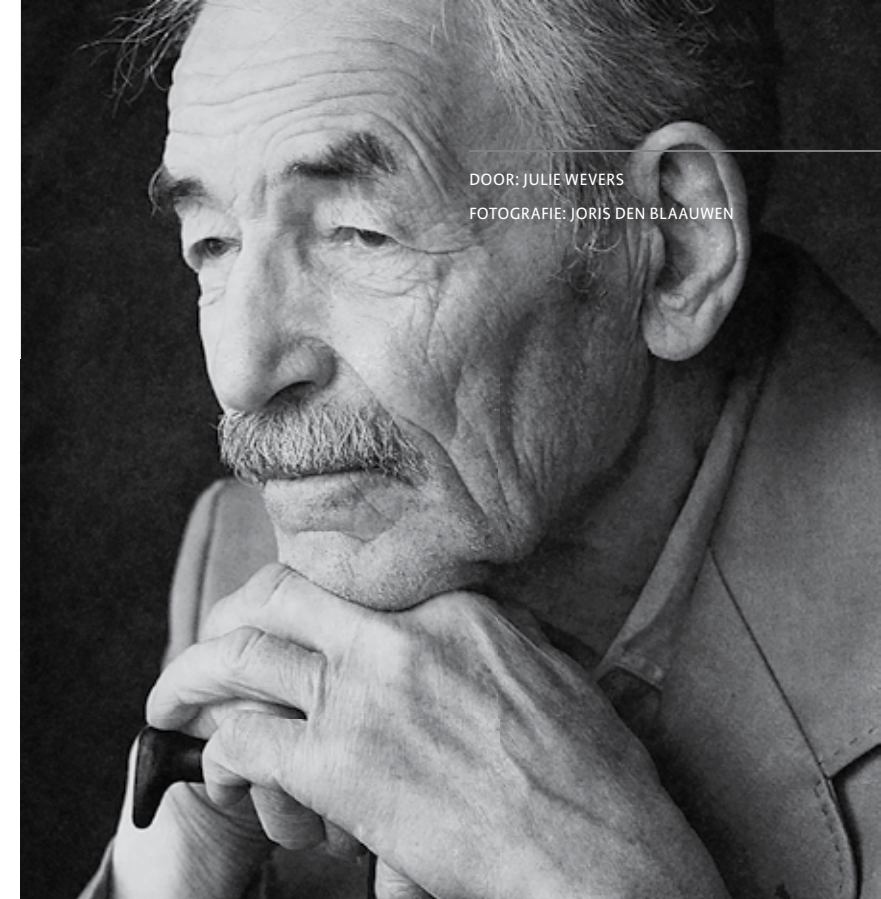
Schuurtje

De reactie van ouderen op de diagnose autisme is heel verschillend. ‘Sommigen willen er helemaal niks van weten,’ zegt Heijnen. ‘Maar de meesten zijn juist heel blij omdat dingen op hun plek vallen, ook voor de omgeving.’ Duidelijk wordt bijvoorbeeld waarom een huwelijk altijd zo moeizaam verliep. ‘Ik hoor nooit: het ging altijd fantastisch, totdat hij ouder werd.’ Wel leek er vaak ogenschijnlijk een leven lang niks aan de hand - vooral voor de buitenwereld. ‘Maar bij doorvragen blijkt de man, meestal gaat het om een man, altijd al moeilijk te zijn geweest en veel structuur nodig te hebben gehad,’ zegt Heijnen. ‘Vaak trok hij zich jarenlang intensief terug op zolder of in het schuurtje achter het huis om aan zijn hobby te werken. Doorgaans is de vrouw opvallend sociaal; dankzij haar viel het lange tijd niet op dat hij niet zo goed met mensen om kan gaan.’ Het gaat mis als er een ingrijpende verandering plaatsvindt. Een verpleeghuisopname, ziekte of overlijden van de partner, lichamelijk verval, het wegvallen van een baan of een vrijetijdsbesteding. Op dat moment worden karaktereigenschappen plotseling versterkt. Iemand die altijd heel precies was, wordt dwangmatig. Somberheid wordt een depressie. Sluimerende relatieproblemen ontaarden in een huwelijks crisis.

Regelmatig heeft het echtpaar een vruchteloze relatietherapie achter de rug, zegt Heijnen. ‘Tijdens zo’n therapie draait het heel erg om wederkerigheid en begrip voor elkaars standpunt. Dat is voor mensen met autisme vaak heel erg moeilijk.’ Zij biedt hen een alternatief, namelijk op een pragmatische manier aan de relatie werken. ‘Daarbij gaan we uit van de simpele vraag: wat werkt wel en wat werkt niet?’ Ook leert zij partners om hun verwachtingen duidelijk uit te spreken. ‘Vaak hebben zij een heel ander beeld van de laatste fase van hun leven. De man denkt: ik blijf gewoon doen wat ik altijd al deed, terwijl de vrouw denkt: nu gaan we eindelijk leuke dingen doen samen, zoals reizen maken. Als dat niet wordt uitgesproken, gaat het botsen.’ Ook leert Heijnen partners afspraken maken over zaken die zij belangrijk vinden. ‘Bijvoorbeeld dat hij één keer per week een bloemetje voor haar koopt,’ zegt Heijnen. Daarmee verdwijnt natuurlijk de spontaniteit, maar het haalt ook de druk van de ketel. De partner met autisme hoeft niet langer meer te raden wat de ander wil.’

Plank misslaan

Ook als iemand al in de zeventig of tachtig is heeft een autismediagnose volgens Heijnen nog veel zin. ‘Juist in de laatste levensfase kan iemand last krijgen van zijn autisme. Het is een periode vol veranderingen en met afnemend toekomstperspectief. Mensen met autisme kunnen echt begeleiding nodig hebben om zich hieraan aan te passen.’ Bovendien kan een diagnose ervoor zorgen dat iemand op de juiste manier wordt benaderd door zijn omgeving, bijvoorbeeld in de zorg. Heijnen: ‘Als je als zorgverlener niet weet dat iemand autisme heeft, kun je de plank echt helemaal misslaan.’



DOOR: JULIE WEVERS
FOTOGRAFIE: JORIS DEN BLAAUWEN

Bijvoorbeeld door in het verpleeghuis groepsactivering op te leggen aan iemand die grote behoefte heeft om veel alleen op zijn kamer te zijn.’

Jaarlijks kloppen er ongeveer 850 ouderen aan voor psychiatrische hulp bij de Heerlense Mondriaanafdeling. Bij slechts een klein percentage, één tot twee procent, is ‘officieel’ sprake van autisme. Het werkelijke aantal is volgens Heijnen echter waarschijnlijk rond de vijf tot tien procent. ‘Hoewel er steeds meer kennis over autisme aanwezig is in de GGZ, worden ouderen nog altijd vaak ondergediagnosticeerd. Vooral bij huisartsen, praktijkondersteuners en verpleeghuisartsen is nog een wereld te winnen.’

Daar komt bij dat Mondriaan vaak werkt met kenmerken en lang niet altijd met diagnoses. ‘Als iemand dementie heeft, valt de diagnose autisme nog nauwelijks goed te stellen,’ zegt Heijnen. ‘Bij een vermoeden houd ik er tijdens de behandeling wel rekening mee, maar dan staat de aandoening niet geregistreerd in het dossier van de cliënt.’

Heijnen denkt niet dat de tijd in de regio Zuid-Limburg al rijp is voor aparte voorzieningen voor ouderen met autisme, zoals speciale verpleeghuizen of vormen van dagbesteding. ‘Daarvoor hebben we de groep patiënten in deze regio nog niet goed genoeg in beeld. We weten nog niet welke behoeften er bestaan.’

Wel is het volgens haar belangrijk om de kennis over autisme bij zorgverleners te vergroten en te zorgen voor goede omgangsadvisen. Een verpleeghuis moet bijvoorbeeld weten dat iemand agressief kan worden als je zomaar zijn kamer binnenloopt of hem onverwachts aanraakt. ‘Als algemene tip geef ik altijd mee om duidelijk uit te spreken welk gedrag gewenst is. Dus als iemand met open mond eet, moet het personeel van een verpleeghuis niet moeilijk gaan kijken of andere non-verbale signalen gaan geven, maar gewoon vragen of hij zijn mond dicht wil doen.’ •

‘Vaak heeft een ouder echtpaar al een vruchteloze relatietherapie achter de rug’

‘Wij zijn in rustiger vaarwater terechtgekomen’

Ruim twee jaar geleden meldde het Limburgse echtpaar Johan (73) en Lisa (71) zich bij de GGZ-instelling Mondriaan Ouderen in Heerlen. ‘Ik zag het leven niet meer zitten,’ zegt Johan. ‘Nu is de woede uit mijn ogen verdwenen.’

Johan heeft een bewogen leven achter de rug met een slechte start. Hij groeit op in een Limburgs mijnwerkersgezin met tien kinderen. ‘Het was een echte gevangenis. Ik ben door mijn ouders verwaarloosd en mishandeld.’ Zijn autonome manier van denken brengt hem keer op keer in de problemen. Bijvoorbeeld op school. Johan: ‘Op mijn katholieke basisschool liet de pastoor een afbeelding zien van Abraham die op het punt staat om zijn zoon te offeren. Ik zei: ‘Waarom offert Abraham zichzelf niet in plaats van zijn zoon? In zo’n God geloof ik niet!’ Toen liet de pastoor mij alle hoeken van de klas zien.’ Sindsdien wordt hij de ‘antichrist’ genoemd. ‘Het duurde heel lang voordat ik achter de betekenis van dat woord kwam.’

Muur van woorden

Talenten heeft Johan genoeg. Na de ambachtsschool gaat hij eerst naar de kunstacademie, daarna maakt hij kortstondig carrière als reclametekeenaar. In 1974, hij is dan dertig jaar oud en heeft een gezin met drie kinderen, gaat hij naar de Sociale Academie. Daarna start hij binnen een Limburgse jeugdzorginstelling een afdeling voor probleemjongeren. Johan: ‘Ik herkende iets in hen. Ik vermoed nu dat velen van hen ook autisme hadden.’ Vanaf 54-jarige leeftijd kan hij niet meer werken wegens gezondheidsproblemen. Johan: ‘Daar heb ik mij lange tijd vreselijk schuldig over gevoeld. Nu besef ik dat ik er niets aan kon doen, ik was gewoon op.’ Al zijn hele leven denkt Johan: er is iets mis met mij. ‘Ik gedroeg mij niet zoals de anderen en werd vaak verkeerd begrepen. Ik verveelde mij dood als mensen over koetjes en kalfjes praatten of over hoe ze hogerop wilden komen op het werk. Mijn reactie hierop was om zelf te gaan praten en dan kon ik niet meer stoppen. Ik trok een muur van woorden op.’ ‘Altijd kwam je met ‘zwarte’ gesprekken aanzetten,’ zegt zijn vrouw Lisa. ‘Ook als het feest was. Mensen gingen je mijden.’

Johan: ‘En dan ging ik thuis urenlang analyseren wat ik verkeerd had gedaan. Ik had weleens gehoord over autisme, maar ik dacht dat het te maken had met zwakzinnigheid.’ Pas zes jaar geleden verbindt hij autisme met zichzelf, nadat hij zichzelf herkent in een jongetje met autisme op de televisie. ‘Na een lange stilte zei ik tegen Lisa: ‘Dat jongetje, dat ben ik.’

Posttraumatisch stress-syndroom

Tijdens een ernstige crisis zoekt Lisa hulp voor de man met wie zij al bijna vijftig jaar is getrouwd en op wie zij nog altijd verliefd is. Johan wil na een conflict met één van hun vier kinderen niet meer leven. ‘Nadat wij in de zorg lange tijd van het kastje naar de muur waren gestuurd, wilde ik per se iemand die is gespecialiseerd in ouderen én in autisme,’ zegt ze. Zo komen zij in september 2014 terecht bij GZ-psycholoog Sylvia Heijnen van Mondriaan Ouderen in Heerlen.

Aanvankelijk twijfelt Johan of dit wel de juiste plek is. ‘Ik vond het vreselijk dat alle deuren achter ons in het slot vielen,’ zegt hij. ‘Alleen Sylvia kon ze openen, met een speciaal kaartje. Ik dacht: het lijkt hier wel een gesloten afdeling.’ Nog voor de volgende afspraak is door Mondriaan geregeld dat bezoekers de deuren ook zelf kunnen bedienen. Johan: ‘Toen wist ik: dit komt goed. Hier wordt echt naar je geluisterd en toont men respect voor patiënten.’ Johan blijkt inderdaad autisme te hebben, plus een gecompliceerde vorm van een posttraumatisch stress-syndroom als gevolg van zijn traumatische jeugdervaringen. Een behandeling van ongeveer een jaar volgt. Eerst geeft Heijnen hem een EMDR-behandeling (Eye Movement Desensitization and Reprocessing) voor de traumatische ervaringen uit zijn jeugd. Daarna volgen een cognitieve gedragstherapie en psycho-educatie in verband met zijn autisme.

De diagnose en de behandeling hebben hem veel goeds gebracht, zegt Johan. ‘Ik was al drie keer eerder in therapie geweest, maar Sylvia is de eerste die ervoor heeft gezorgd dat mijn problemen milder zijn geworden, zoals mijn trauma’s uit het verleden. Ze heeft zelfs het conflict met mijn zoon tot een goede oplossing weten te brengen. Voorheen zagen anderen, inclusief mijn vrouw, soms een enorme woede in mijn ogen. Die is nu verdwenen.’

Illusie

Maar de diagnose was voor Johan ook erg confronterend. ‘Mijn hele leven leek opeens één grote leugen,’ zegt hij. ‘Na de diagnose besepte ik dat ik altijd in de illusie had geleefd dat ik net zo was als andere mensen, ondanks dat ik mij vaak anders en vervreemd voelde. Mijn tekortkomingen wist ik vaak met de moed der wanhoop te compenseren. Eigenlijk leefde ik in mijn eigen universum tussen anderen en niet mét anderen.’

Lisa is louter positief over de diagnose: ‘Dankzij de behandeling zijn wij in rustiger vaarwater terechtgekomen. Altijd heb ik gevoeld dat er iets tussen ons in stond, nu is duidelijk wat. Ik voel me vrijer omdat Johan nu weet dat hij mij in het verleden toch vaak verkeerd heeft begrepen. Wij ervoeren dingen vaak anders, dat gaf strijd. Vooral omdat Johan altijd graag gelijk had. Sinds zijn diagnose staat hij ook open voor mijn mening en ervaring en dat geeft mij zelfvertrouwen. Nu weet ik dat ik niet gek ben.’

In verband met de privacy zijn de namen Johan en Lisa gefingeerd.



DOOR: LIZZY VAN PANHUIS

Film: Autisme is een tekst

Autisme is een tekst (2016) is een film gemaakt door Menno van Beekum, Suzanne Boomsma en Lotte van Leengoed (camera en montage). De film, € 10,- excl. portokosten, is te bestellen via hun eigen website autismeiseentekst.wordpress.com en breinboek.com. Het is ook mogelijk dat de makers een avond verzorgen waarbij zij (delen van) de film vertonen en met het publiek in gesprek gaan.

Wanneer een 56-jarige neerlandicus de diagnose PDD-NOS krijgt, heeft hij moeite met het woord ‘stoornis’ en dat hij dan meteen alle (gedrags)kenmerken van autisme zou hebben. Hij functioneert namelijk zelfstandig. Ook met de methodologische aanpak om tot een diagnose te komen, heeft hij moeite. Heeft iemand met autisme wel iets aan een diagnose?

Suzanne Boomsma: ‘De hoofdpersoon heeft zijn twijfels gedeconstrueerd vanuit zijn eigen vakgebied: Nederlandse taal- en letterkunde en postmoderne filosofie. Hij komt daarmee tot een belangrijke waarschuwing: Pas op dat je interactieproblemen tussen mensen niet gaat verschuiven naar één iemand. Daarmee praat je ook niet meer MET iemand, maar ga je OVER iemand praten. Het gaat dan over hoe wij elkaar überhaupt beoordelen en hoe wij willen omgaan met iemand die anders denkt of zich gedraagt dan wat jezelf gewend bent of verwacht. Vooral de ‘vreemde’ ander, vinden we lastig. Autisme is een ethisch vraagstuk. Met deze film willen we vooral aanhaken bij dit gesprek over autisme.’ •

Lezerscolumn

DOOR: SALINA

Kassa

Salina omschrijft in deze lezerscolumn hoe haar hersenen overuren draaien bij zoiets simpels als naar de winkel gaan. Het is een inkijkje in wat zij denkt en moet onthouden op een dag. Terwijl ze eigenlijk juist niet wil opvallen en net zo wil zijn als de rest van de mensen in de rij...

‘Mevrouw u bent aan de beurt, post-code graag!’ Daar begon het mee. ‘Ik heb geen idee! Ik kom hier toch om te betalen?’ De persoon achter de kassa lacht ongemakkelijk. Het is totaal niet mijn bedoeling om dit antwoord te geven. Normaal gesproken had ik mijn postcode natuurlijk wel geweten. Maar in mijn routine - *tas mee, pinpas mee, lijstje, winkel, looproute, totaalberekening, lijstje afvinken, totaalberekening checken, pinpas in de hand, winkelledewerker begroeten, pincode onthouden, oogcontact maken en vriendelijk overkomen* - paste de vraag over de postcode gewoon niet. Vier cijfers weet ik nog uit te brengen. Weer kijkt de persoon mij vreemd aan. Wat hij nu precies wil, weet ik niet. Vervolgens zegt hij: ‘Sorry mevrouw, de kassa loopt vast.’ Mijn hersenen beginnen te werken: ik heb geen postcode, wat zal hij daarvan vinden? En dan loopt de kassa ook nog vast... Wat nu? De rij wordt langer en drukker. Achter mij is een groep luidruchtige vriendinnen komen te staan die over het weekend praten. Ik begin mij aardig ongemakkelijk te voelen en wil het liefst mijn handen op mijn oren doen. Oké, andere kassa. Moet ik nu omlopen? Wat moet ik doen?

Eenmaal zelf besloten naar de andere kassa te lopen, word ik geroepen: ‘Mevrouw, de kassa doet het weer!’ Opnieuw krijg ik de vraag: ‘Mevrouw, uw postcode?’ Oké, even tot tien tellen! O nee, daar is geen tijd voor. ‘Nee, ik heb geen postcode voor u!’ roep ik luid en duidelijk. Het liefst loop ik nu gewoon weg. Mijn hersenen draaien overuren. *Tas mee, pinpas mee, lijstje, winkelroute, totaalberekening, lijstje afgevinkt, totaalbedrag gecheckt, pinpas in mijn hand, pincode onthouden, medewerker begroet, medewerker aangekeken, goedemiddag, postcode, pinnen, contant, kassa werkt niet, omlopen, teruglopen, drukke rij, pratende vrouwen, kassa werkt, weer mijn postcode, pinnen, contant, online-actie, tasje en ‘O ja, de bon mevrouw. Een fijne dag verder’.*

Eenmaal thuisgekomen, plof ik neer op de bank en kom erachter dat ik iets ben vergeten. Even sluit ik mijn ogen. En begin weer met denken. Nieuw lijstje maken, tas klaarleggen, pinpas mee... Zucht. Daar gaan we weer... Kassa! •

‘Het liefst loop ik nu gewoon weg’