

Psycho-educatie voor ouders met late diagnose autisme

Dr. Arjan Videler

Psychotherapeut/GZ-psycholoog/Senior Onderzoeker

PersonaCura

Topklinisch Centrum voor Persoonlijke- & Ontwikkelingsstoornissen bij Ouderen

Tranzo, Tilburg University



PersonaCura

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

TOPGGz ouderenpsychiatrie

2014

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



2019

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



2017

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



Programma

- Psycho-educatie voor ouders met late diagnose autisme
- Vervolgonderzoek
- Na psycho-educatie?



"First things First":

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



Lenders, Ouwens, Wilting & Videler (under review)

Aanleiding onderzoek

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

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

Aanleiding onderzoek

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

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

Onderzoeksvraag

Wat zijn de ervaringen en effecten van de voor ouderen aangepaste psycho-educatiemodule autisme, ontwikkeld bij GGzE door diverse trainers en cliënten, “Ik en Autisme 60+”?



Cursus Ik en autisme 60+

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

Concrete onderzoeksvragen

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

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

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

Methode

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

Deelnemers

- 118 cliënten namen in totaal deel aan de psycho-educatiecursus in beide instellingen tussen mei 2018 en mei 2021
- 61 cliënten en 41 naasten (vnl. kind of partner) vulden de vragenlijsten in
- Leeftijd: 52 – 79, gemiddeld 66
- Man 72%, vrouw 28%

Resultaten effectmeting cliënt

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

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

Geen significant effect bij de cliënt op:

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

Resultaten effectmeting naasten

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

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

Naasten bemerken bij de cliënt geen significant effect op:

- Sociaal bewustzijn
- Sociale communicatie
- Rigiditeit en Repetitiviteit

Samenhang tussen resultaten cliënt-naaste

Positieve correlaties gevonden voor:

- Kennis over de diagnose
- Sociaal bewustzijn

Resultaten open vragen: ervaringen cliënten

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

Resultaten open vragen: ervaringen cliënten

Vooraf positieve feedback!

Post-interventie: ervaren verbetering op:

- Kennis
- Inzicht en begrip
- Coping met de diagnose

Follow-up: voornamelijk ervaren verbetering qua:

- Acceptatie van de diagnose
- Inzicht en begrip

Resultaten open vragen: ervaringen naasten

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

Resultaten open vragen: ervaringen naasten

Vooral positieve feedback!

Post-interventie: ervaren verbetering bij de cliënt op:

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

Follow-up: voornamelijk ervaren verbetering qua:

- Kennis over de diagnose
- Inzicht en begrip

Conclusies

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

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

Vervolgonderzoek

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

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

Verwachte output

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

Psycho-educatie is waardevolle eerste stap



Behandeling autisme

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

Algemene aanbevelingen

- Diagnose autisme biedt perspectief bij ouderen
- Behandeling zeer wel mogelijk
- Betrek naasten van meet af aan!
- Beeldende therapie vaak waardevol
- Meer wetenschappelijk onderzoek vereist:
 - Specifieke behoeften van ouderen
 - Aanpassingen voor ouderen

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



Arjan Videler & Rosalien Wilting



MET DE JAREN

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



Boom

Vragen nadien?

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