

Hoe komt het dat mensen met autisme zo vaak ook andere problemen tegenkomen zoals angst, paniek, depressie, PTSS of dwang? En waarom komen zo vaak misdiagnoses voor onder deze groep? Hoogleraar neuropsychologie Hilde Geurts, psychiater Marije Swets en drie mensen met persoonlijke ervaring - Lisa, Lukas en Maureen - vertellen over het ingewikkelde samenspel van psychische problematiek en autisme.



Tijdige herkenning kan veel levensletsel voorkomen

Door Annemiek Koster

Veel mensen met autisme krijgen eerst andere diagnoses, voordat later blijkt dat er sprake is van autisme. Soms gebeurt het ook andersom: eerst de diagnose autisme, en daarna komen andere problemen naar voren. Het komt zelfs voor dat een psychisch probleem helemaal niet wordt behandeld, juist omdat iemand autisme heeft.

Ook een paar van onze gesprekspartners (zie foto's en kaders) vertelden dat ze door de combinatie van autisme en andere problemen soms helemaal geen behandeling meer kregen, omdat hun situatie als 'te complex' werd gezien. Hoog tijd dus om dit ingewikkelde samenspel te ontrefelen.

Uit een onderzoek van de VU (op basis van gegevens van het NAR, Nederlands Autisme Register) blijkt dat ruim de helft van de 1019 deelnemers met autisme ten minste één eerdere diagnose had. De meest voorkomende eerdere diagnoses waren stemmings- en persoonlijkheidsstoornissen. Bovendien rapporteerde 59,3% ten minste één diagnose die *samen voorkwam met autisme*. Ten slotte rapporteerde 37,7% ten minste één eerder gediagnosticeerde psychiatrische aandoening die *na de diagnose autisme verviel*.



Scan de QR-code voor het hele onderzoek: *Stability of co-occurring psychiatric diagnoses in autistic men and women*.

Autisme en 'bijkomende problemen'

Autisme heb je je hele leven. Daarnaast kunnen bijkomende problemen ontstaan. Deze kunnen door het onderliggende autisme en door levenservaringen worden beïnvloed. De bijkomende problemen kunnen vaak behandeld worden, maar inzicht in je autisme lijkt wel een voorwaarde voor succes. Marije legt uit: 'Door je autisme ben je vaak extra kwetsbaar voor bijkomende problemen, maar de relatie is ingewikkeld. Je bent vaak gevoeliger voor bijvoorbeeld angstklachten doordat je zoveel details waarneemt en de wereld om je heen als relatief onvoorspelbaar ervaart. Dat je niet weet wat er kan gebeuren, maakt angstig. Je moet je voorbereiden, alle mogelijkheden overzien en de wereld voorspelbaar proberen te houden. En dat lukt je niet.' Hilde vult aan: 'We weten dat je angst of depressie kunt krijgen zonder dat je autistisch bent. Maar, we weten ook dat deze diagnoses bij mensen die autisme hebben wel vaak voorkomen. Soms komt het autisme pas naar voren na een grote verandering, zoals een wisseling van school of opleiding, of pensioen. De aanpassingen die jou eerder 'beschermd' hebben, werken dan niet meer, waardoor jouw autisme zich niet meer laat verstoppen.'

Lukas en zijn moeder vertellen over het naar buiten komen van autisme: 'Ik ben best wel druk hè, en ik heb autisme. Dat zit overal. Maar ik heb ook adhd en angst. Die angst komt door de relatie met mijn vader.' Zijn moeder vult aan: 'Natuurlijk wisten we al wel langer dat er iets anders met hem was, maar door het trauma dat hij heeft opgelopen, lijkt het wel of dat autisme in een

stroomversnelling is gegaan en dat het er in één keer heel hard uitgekapt is.'

Lisa's verhaal verliep anders: 'Ik ben op mijn 9e gediagnosticeerd met autisme en had daar eigenlijk weinig last van. Op mijn 17e overleed de eigenaar van mijn zorgpaard, ging ook mijn opa dood en maakte mijn vriendje het uit. Daarna volgden de diagnoses depressie en angst- en paniekstoornis. Ik deed op mijn 18e een suïcidepoging. Ik werd op mijn 22e verkracht, waarna op mijn 26e de diagnose PTSS volgde. Later kwam daar nog 'jeugdtrauma' bij nadat ik vertelde over de scheiding van mijn ouders op mijn 5e.'

Drie onderling samenhangende factoren

'Er zijn,' vertelt Hilde, 'drie samenhangende factoren die een rol spelen bij het ontwikkelen van psychische problemen. Je kunt angstig worden of stress krijgen als de wereld om je heen geen 'veilig' vangnet biedt. Ook persoonlijke kenmerken kunnen je functioneren beïnvloeden. Ten slotte moet je denken aan de ontwikkeling van je hersenen, zoals detailgerichtheid of prikkelgevoeligheid.'

Of, zoals Maureen het samenvat: 'Mensen zonder autisme nemen de snelweg. Wij autisten nemen de toeristische route. Dan neem je dus andere dingen waar en vaak ook méér. Daardoor komen er erg veel prikkels binnen. Om die prikkels te reduceren, wil je eigenlijk de wereld voorspelbaarder zien te krijgen. Wat niet lukt, want de wereld is onvoorspelbaar en daardoor blijft iedere situatie weer anders.'

'De wereld om je heen, je persoonlijke kenmerken en de ontwikkeling van je hersenen spelen allemaal een rol'



Lisa Horsman (31) heeft autisme, depressie, angst/paniekstoornis, PTSS en jeugdtrauma.



Maureen (56) is laat gediagnosticeerd met autisme (41). Ze heeft daarnaast onder meer een ernstige visuele beperking, niet-aangeboren hersenletsel (NAH), (C)PTSS, angststoornis, chronische depressie en prikkelbare darmsyndroom. Momenteel werkt zij mee aan een hoofdstuk over autisme en ziek zijn voor het dit najaar te verschijnen boek *Lifhacks voor ouderen met autisme*. Maureen heeft haar eigen website: anythingmaureen.com

Wanneer kun je denken aan autisme?

Het is belangrijk dat je autisme niet over het hoofd wordt gezien, want dan slaan andere behandelingen ook niet goed aan. Marije: 'Je begint met de aanmeldklacht. De huisarts stuurt iemand bijvoorbeeld door naar de ggz met een 'onbehandelbare depressie' en dan vraag ik eerst naar somberheids- en angstklachten. Als we merken dat de gangbare behandeling niet aanslaat, dan ga je samen een stapje verder kijken. Waardoor komt dat? Dan kunnen we aan autisme denken, maar er kan ook een andere verklaring zijn. Er is niet een makkelijke manier om vast te stellen of het autisme is, daarvoor hebben we enkele gesprekken nodig. Als we aan autisme denken, dan is het veel meer dan dat alléén. We zoeken uit wat aanleg is en wat je hebt meegekregen. Welke ervaringen hebben je gevormd en welke sociale omstandigheden hebben misschien invloed op je klachten. Als je jezelf begrijpt en je begrepen voelt, is dat soms al voldoende en ik denk dat het heel belangrijk is om te kijken welke problemen we met behandelen kunnen aanpakken.'



Dr. Marije Swets werkt vanaf 2013 bij het Leo Kannerhuis in Amsterdam als volwassenenpsychiater. Zij heeft een periode gewerkt als manager en als plaatsvervangend opleider voor de opleiding psychiatrie. De afgelopen jaren heeft ze zich gericht op consultaties en het verbreden van de kennis van autisme bij de collega ggz-instellingen en het versoepelen van de onderlinge samenwerking. Zowel bij het NPI, een instelling voor topklinische ggz en gespecialiseerd in persoonlijkheidsstoornissen, als bij Novarum, gespecialiseerd in eetstoornissen, ziet zij een aantal keer per jaar cliënten met problemen op deze grensgebieden.

Hilde onderstreept dit nog eens: 'Als je zelf merkt dat je je niet begrepen voelt en daardoor gefrustreerd raakt omdat je je verhaal niet duidelijk kunt overbrengen, is dat heel belangrijk. Je denkt achteraf misschien dat je je verhaal 'mooi' weet te vertellen, terwijl je je eigen gevoelens bij je woorden niet ervaart of herkent. Dus komt het niet over. Dat probleem hebben meer mensen, ook zonder autisme, en we noemen dat alexithymie. Dat staat niet als diagnose in de DSM, maar het kan je functioneren wel sterk beïnvloeden!'

Maureen: 'Dat maakt het nog eens extra gecompliceerd aan de ene kant, omdat je het allemaal zelf zo ziet en allemaal ook waarneemt in jezelf en aan de andere kant is het super frustrerend omdat jij het wel ziet, maar een ander niet. Als dat eerder wordt doorzien, kan veel levensletsel worden voorkomen.'

Alexithymie: moeilijk woorden geven aan emoties

Hilde licht toe: 'Het gaat er bij alexithymie om dat je niet herkent dat je iets voelt. Of je kunt niet goed onderscheiden wat je voelt: spanning, stress, angst, irritatie, schaamte, verdriet, teleurstelling, overprikkeling, of alles tegelijk. Als laatste: je wil er iets over zeggen, maar je vindt er geen woorden bij en dan kom je vaak uit bij een vaag antwoord zoals 'ik weet het niet'. Dit komt vermoedelijk voor bij de helft van de mensen met autisme (bij de algemene bevolking is dit tien procent). Het gegeven dat iemand moeite heeft met woorden voor emoties betekent niet dat deze geen gevoelens heeft. Het betekent wél dat het herkennen, onderscheiden en benoemen van emoties lastig kan zijn. Niet af en toe, maar als patroon.' Daardoor kunnen de 'werkelijke' problemen bij de hulpvraag verborgen blijven, maar ook dat je autisme gemaskeerd blijft doordat je niet goed kunt vertellen waar je last van hebt. En dan kun je je heel 'opgesloten' en eenzaam voelen en gefrustreerd zijn. Je gaat dan naar huis met het gevoel dat je 'het' wéér niet goed hebt kunnen vertellen...

Interoceptie: het ervaren van je eigen lichaam

'Ook problemen met interoceptie zien we vaak bij autisme, zeker als je ouder wordt,' zegt Hilde. Dankzij de interoceptie (=waarneming naar binnen) kunnen we ons eigen lichaam ervaren (honger, dorst, vermoeidheid) en ernaar leren luisteren. We kunnen daarmee een 'zelf' ontwikkelen, dat je iemand bent die zich onderscheidt van de wereld om je heen. En daarmee ben je in staat om een zelfbeeld te ontwikkelen en je eigen grenzen te bewaken. Dat is, als je in fijne omstandigheden opgroeit, weer een voorwaarde voor je welzijn en geluksgevoel. Marije: 'Het gaat er uiteindelijk om dat je je autisme herkent en het onderdeel kunt maken van wie je bent en weet wat de gevolgen daarvan zijn. En daar misschien over rouwen, maar misschien ook milder worden naar jezelf. Door contacten met anderen in vergelijkbare situaties en de



Prof. dr. Hilde Geurts is hoogleraar klinische neuropsychologie en hoofd van de programmagroep Brein en Cognitie aan de Universiteit van Amsterdam. Ook werkt ze sinds 2007 als senioronderzoeker bij het Leo Kannerhuis in Amsterdam. Al ruim 25 jaar richt zij zich met haar onderzoeksgroep d'Arc (*Dutch Autism and ADHD Research Center*) op autisme, met bijzondere aandacht voor cognitief functioneren over de levensloop.

oplossingen die zij gevonden hebben, kun je ervaren dat het niet jouw eigen schuld is dat sommige dingen niet lukken.'

Waarop wordt de hulp gericht?

Het tijdig herkennen en erkennen van autisme blijkt dus heel belangrijk. Van alle drie mensen met autisme in dit artikel horen we dat aandacht voor hun autisme, als er bijkomende problemen zijn vastgesteld, achterwege blijft omdat een combinatie te complex zou zijn. Ook blijven de bijkomende problemen vaak onbehandeld. Deze cliënten hebben dan het nakijken.

Lisa vertelt: 'Hulpverleners kunnen mij niet helpen omdat ze in hokjes denken. Maar ook omdat ze niet getraind zijn in het omgaan met mensen die meer dan één psychische klacht tegelijk hebben. Ze kunnen maar met één ding tegelijk omgaan en dan noemen ze mij de autist!'

En Lukas: 'Niemand lukt het om te helpen, en zelfs de grote zorginstellingen zeggen gewoon: 'Nee het is te complex'.



Lukas Kok (16) heeft autisme, adhd, psychotische belevingen en trauma. Daarnaast angst/separatiestoornis en een ticstoornis.

Niemand durft z'n vingers eraan te branden, omdat iedereen op zijn beurt zegt dat het te ingewikkeld is.'

Manier van communiceren helpt om autisme te herkennen

Waar pas laat in het proces aan autisme wordt gedacht, blijkt achteraf aandacht voor persoonskenmerken zoals alexithymie en interoceptie bij lange na nog geen gemeengoed.

'Vertel als hulpverlener expliciet over wat je precies wil weten om tot een juiste hulpvraag te kunnen komen! Laat je niet misleiden door wat je aan iemands gezicht of de houding denkt te kunnen afleiden,' waarschuwt Hilde. 'Want, hoe kun je van een cliënt, als die diens eigen gevoelens niet herkent of niet duidelijk ervaart, verwachten dat die ze goed kan bespreken? Door in de hulpverlening je manier van communiceren aan te passen aan die van de cliënt, kun je slagvaardiger tot de kern doordringen, en als daar een autistisch brein onder zit, kan iedereen daar beter en efficiënter mee worden geholpen.' ●

Meer lezen?

Hilde Geurts bracht onlangs het boek *Alles wat we (willen) weten over verouderen met autisme* uit. Ook hierin is aandacht voor psychische problematiek en autisme en de betekenis van alexithymie en interoceptie.