

Whitepaper online diagnostiek en behandeling bij mensen met autisme

Deze whitepaper is ontwikkeld nu er door het Coronavirus veel wordt gewerkt via beeldbellen en telefonisch contact.

Bij hulpverleners leeft namelijk de vraag of autisme-diagnostiek ook mogelijk is zonder face-to-face contact en waar ze op moeten letten tijdens behandeling via (beeld)bellen.

Aan de hand van deze whitepaper willen we onze ervaringen delen met andere hulpverleners. Het doel is zo optimaal mogelijke zorg bieden aan mensen met autisme, wanneer face-to-face contacten niet mogelijk zijn.

Diagnostisch onderzoek

Bij het diagnostisch onderzoek gaat het vooral om het in kaart brengen van de gedragskenmerken. Neuropsychologische tests kunnen en mogen geen rol spelen in de classificerende diagnostiek, maar zijn wel relevant bij een sterkte-zwakke analyse. De gedragskenmerken brengt men in kaart door de anamnese, de hetero-anamnese en de observaties tijdens het onderzoek. Hoe doe je dit als je niet face-to-face kunt werken?

Anamnese en hetero-anamnese

Het advies is om de anamnese niet telefonisch te doen. Hierbij mis je namelijk de gedragsobservaties die doorgaans nodig zijn om een diagnose te stellen of uit te sluiten. Beeldbellen geeft wel de mogelijkheid om te observeren. Bij beeldbellen is het echter niet gemakkelijk om in te schatten of de cliënt goed *oogcontact* maakt. Wel kun je zien of de cliënt gericht is op het contact met de diagnosticus, of vooral ergens anders naar kijkt. Je verwacht bij mensen zonder autisme dat ze, ondanks het beeldbellen, best redelijk kunnen afstemmen. Bij mensen mét autisme is dit lastiger. Ze zijn bijvoorbeeld moeilijker te sturen en te onderbreken en hebben minder oog voor jouw non-verbale signalen (bijvoorbeeld niet zien dat je iets wil zeggen). Ook kun je doorgaans goed observeren of de cliënt zelf expressief en leesbaar is in zijn of haar gezichtsuitdrukkingen. Het kan ook handig zijn om de anamnese en hetero-anamnese te combineren, vooral als men samen voor de camera kan zitten. Je ziet dan namelijk ook de interactie tussen beide. Dit geeft waardevolle gedragsobservaties over eventuele beperkingen in de afstemming (wederkerigheid) en in het oogcontact.

Bij het uitvragen van *gefixeerde interesses* kan het een voordeel zijn als cliënten (vanuit huis) beeldbellen. Je kunt bijvoorbeeld vragen of ze hun verzameling willen laten zien. Ook wanneer het gaat om gedragsrituelen en moeite met veranderingen kan het illustratief zijn om dingen in huis te zien. Bijvoorbeeld hoe ze hun spullen opruimen, kasten indelen enzovoorts.

Verder kan beeldbellen een voordeel zijn omdat het *minder belastend* is voor de cliënt. Omdat men hiervoor niet hoeft reizen, geeft het minder prikkels. Het voorkomt ook dat de cliënt naar een nieuwe plek moet komen, met de bijbehorende sociale context (zoals aanmelden bij een secretariaat). Dit scheelt de cliënt veel energie. De vermoeidheid of overprikkeling die vaak ontstaan door de nieuwe context en het reizen, leiden namelijk vaak tot moeite om gedachten te ordenen en hier woorden aan te geven. Door dergelijke spanning 'weg te halen' uit het gesprek, kunnen cliënten zich gemakkelijker focussen op de inhoud, waardoor je meer informatie kunt vergaren. Wel mis je hierdoor soms observaties. Het heeft dus voor- en nadelen.

Comorbiditeit en testonderzoek

Eventuele comorbide problematiek kan eveneens middels beeldbellen worden onderzocht, aan de hand van SCID- of MINI-interviews of de DIVA. Vragenlijsten zijn doorgaans onvoldoende betrouwbaar door het letterlijk nemen van de taal en het soms geringe zelfinzicht. Een voordeel van interviews is dat deze ook gedragsobservaties genereren (zoals moeite om een vraag los te laten en naar de volgende vraag te gaan).

Neuropsychologisch onderzoek is lastig via beeldbellen, behalve wanneer met bepaalde computerprogramma's wordt gewerkt. Overigens is het de vraag of neuropsychologische taken voldoende ecologisch valide zijn (voorspellen waar de cliënt in het dagelijks leven tegenaan loopt). Je kunt er ook voor kiezen om de executieve functies in te schatten middels de BRIEF-A. Een voordeel is dat deze vragenlijst ook een hetero-anamnestiche versie heeft, wat de betrouwbaarheid vergroot. De talentenlijst is eveneens goed af te nemen en brengt vooral positieve eigenschappen in kaart.

Uitslaggesprek

Een telefonisch uitslaggesprek is niet aan te raden, maar ook via beeldbellen is dit soms een uitdaging. Je krijgt namelijk wat minder makkelijk 'voeling' met hoe de cliënt de uitslag ervaart. Het is belangrijk om hier expliciet naar te vragen.

Het is ook moeilijker om structuur te geven aan je uitslaggesprek. Bij het AEC gebruiken we bij het uitslaggesprek een 'praatpapier' waarop de 7 ASS-criteria zijn weergegeven. Dit geeft structuur: je kunt namelijk aangeven over welk criterium je het hebt en goed uitleggen waarom je uiteindelijk (g)een diagnose stelt. Een dergelijk papier is ook te gebruiken bij het beeldbellen, bijvoorbeeld door het scherm te delen of het papier voor het scherm te houden. Je kunt het ook van tevoren naar de cliënt toe mailen. Plan ook een vervolgggesprek om eventuele vragen te bespreken over het verslag, de uitkomsten en de adviezen.

Wanneer kies je toch voor face-to-face diagnostiek?

- Bij een vermoeden van zwakbegaafdheid. Dit kan namelijk ook een verklaring bieden voor gedragingen die passen bij autisme. In dat geval dient het onderzoek uitgesteld te worden tot face-to-face contact weer mogelijk is en een intelligentietest afgenomen kan worden.
- Wanneer het beeldbellen niet goed lukt door een slechte internetverbinding. Het is dan niet mogelijk om goed te observeren en er gaat teveel tijd naar de techniek van het beeldbellen. Ook loopt de spanning vaak dermate hoog op bij de cliënt, dat uitstellen beter kan zijn.
- Wanneer de cliënt er zelf voor kiest om niet te beeldbellen. Voor sommige cliënten voelt dit niet goed, zij hebben face-to-face contact nodig om goed hun verhaal te kunnen doen. Laat de keuze dus altijd aan de cliënt.
- Als er teveel dynamiek/onrust is. Als de cliënt te onrustig is om adequaat vragen te kunnen beantwoorden, er verwarring ontstaat in de communicatie welke niet is op te lossen of als de persoonlijkheidsproblematiek op de voorgrond lijkt te staan waardoor er veel in de dynamiek gebeurt. In deze gevallen is face-to-face contact vaak nodig om voldoende rust te creëren en goed met de cliënt te kunnen meebewegen, om zo de nodige informatie te vergaren.

Tips:

- Altijd eerst aan de cliënt vragen of deze voorkeur geeft aan nu beeldbellen, of later face-to-face.
- Geef van tevoren aan dat er een risico is dat het onderzoek pas later wordt afgerond, als ingeschat wordt dat face-to-face contact nodig is.
- Zorg voor een goede verbinding (is heel belangrijk voor goede observaties) en leg de cliënt van tevoren concreet en in details uit hoe het in zijn werk gaat. Zeg ook dat het belangrijk is dat de cliënt kiest voor een rustige plek.
- Zorg dat je op tijd start met beeldbellen, om spanning te voorkomen.

Behandeling

Starten met online behandelen:

Als behandeling niet face-to-face kan, dan kun je telefonisch werken of via beeldbellen. Niet iedereen met autisme vindt het een fijn idee om te beeldbellen. Soms komt dit door moeite met verandering (iets wat ze niet eerder hebben gedaan). In dat geval kan het goed zijn om dit te benoemen (wellicht heeft dit te maken met je moeite met verandering?) en voor te stellen om het vijf keer te proberen, om te onderzoeken of de spanning hierdoor vermindert. Leg ook uit dat het voor jou prettig is om de cliënt te zien en dat het omgekeerd ook voordelen kan hebben. Hierdoor geef je erkenning voor de spanning die het geeft en benoem je wat het op kan leveren. Benoem ook dat je de vijfde keer samen evalueert en dan een definitieve keuze maakt. Dit maakt het voorspelbaar. Als de spanning voor het beeldbellen te hoog is, start dan met gewoon bellen, eventueel kan later nog worden gekozen voor beeldbellen.

Probeer zo precies mogelijk uit te leggen wat ze moeten doen om te kunnen beeldbellen en geef aan dat je de eerste keer eventueel telefonisch kunt begeleiden.

Leg ook uit wat er niet van ze verwacht wordt, namelijk oogcontact. Mensen hoeven, net als tijdens een face to face sessie, ook nu niet verplicht te proberen oogcontact te houden en/of recht in de camera of het beeld te blijven kijken. Ze mogen er net zo bij zitten, als ze in een gesprekskamer zouden doen.

Voordelen

Een voordeel van (beeld)bellen is dat de cliënt in de eigen, veilige, prikkelarme context verblijft. Het reizen naar de hulpverlener kan namelijk overprikkelend werken, waardoor de cliënt niet meer goed in staat is om te verwoorden wat er allemaal speelt en de informatie van de hulpverlener op te nemen. Dit kan ervoor pleiten om met sommige cliënten juist voor beeldbellen te kiezen.

Uitdagingen

Het kan wat lastiger zijn om in te schatten hoe de cliënt zich voelt. Dit is vaak al minder zichtbaar in de non-verbale communicatie bij mensen met ASS, via een scherm communiceren maakt dit nog lastiger. Het helpt om hier regelmatig naar te vragen.

Ook onderbreken kan lastiger zijn, omdat mensen met autisme via beeldbellen (nog) meer moeite hebben om de non-verbale signalen van de hulpverleners te signaleren. Hierbij kan het handig zijn het om een duidelijk teken af te spreken. Bijvoorbeeld je hand opsteken als je iets wilt zeggen. De cliënt is hier vaak zelf ook blij mee, dus aarzel niet om dit voor te stellen.

EMDR

In Nederland wordt op verschillende plekken geëxperimenteerd met online EMDR. Wetenschappelijk onderzoek hiernaar is echter nog zeer beperkt. Mensen met autisme vormen een kwetsbare groep en de beperkte non-verbale communicatie maakt dat emoties vaak moeilijk zijn af te lezen. Bij online EMDR is het nog complexer om in te schatten hoe de cliënt zich voelt. De ervaring leert dat mensen met autisme soms moeilijk in een emotie komen, of juist moeilijk hieruit losraken (persevereren in emoties). Dit vraagt een zorgvuldige inschatting en aangepaste interventies om sessies goed te laten verlopen en tot een goede afronding te komen. Het advies is om terughoudend te zijn met online EMDR. Eventueel kan (tijdelijk) worden gekozen voor schrijft therapie (schriftelijke exposuretherapie).

Tips:

- Voor mensen met autisme is visuele ondersteuning binnen de therapie belangrijk, gezien het soms beperkte voorstellingsvermogen. Het is belangrijk om de mogelijkheden hiervoor te verkennen (scherm delen, samen een schema maken op het scherm, camera op jezelf en een whiteboard richten, of simpelweg op een papier tekenen en dit voor het scherm houden).

- Zorg voor een goede, snelle verbinding! Bij sommige beeldbelprogramma's is er een kleine vertraging. Dit maakt de afstemming op mensen met autisme (nog) lastiger. Zoek dus een plek met een goede verbinding en zorg voor een snel programma. Als de vertraging niet te verhelpen is, bespreek dit dan. Zo weet je beide waar je aan toe bent.
- Overschakelen op beeldbellen is een verandering die voor sommige mensen met autisme lastig is. Zo gaf een cliënt aan dat het naar de therapie komen ook een ritueel was geworden. Dit ritueel verandert, maar ook het plaatje van de setting van de hulpverlener is anders. Het is goed om dit te plaatsen vanuit de moeite met verandering die autisme kenmerkt. Geef bij de cliënt aan dat dit tijd kost, maar dat het uiteindelijk went.

Corona virus: specifieke aandachtspunten

- Mensen met autisme zijn vaak niet bang om zelf Corona te krijgen en uiten ook weinig angst dat hun familieleden het krijgen. Zij ervaren vooral stress en onrust omdat ze merken dat anderen ongerust zijn, omdat routines niet meer gevolgd kunnen worden (sportschool, wandelroutes, niet meer de 'eigen' producten kunnen kopen in de supermarkt) en vanwege de onzekerheid die het met zich meebrengt (niet weten wanneer dingen weer anders worden).
- Mensen met autisme zijn geneigd om (erg) veel informatie op te zoeken over Corona. Dit niet zozeer uit angst, maar omdat het nieuw en onduidelijk is. Mensen met autisme creëren doorgaans duidelijkheid door zich in het onderwerp te verdiepen. Het risico is echter dat het een fixatie wordt, waardoor ze te laat naar bed gaan, niet op tijd eten en drinken of hun werk verwaarlozen. Het helpt om hier structuur in aan te brengen. Zo heeft een vrouw met autisme nu gekozen voor een aantal 'coronavrije dagen' per week.
- De situatie rondom Corona blijkt vooral lastig omdat hierdoor de dagstructuur verandert. Ze moeten opnieuw hun dag indelen en dat kan lastig zijn. Het is belangrijk om een nieuwe planning te maken, eventueel met hulp van hun begeleider of behandelaar. De ervaring leert dat de nieuwe dagstructuur uiteindelijk gaat.
- Als mensen met autisme veel thuis zijn, dan is belangrijk hoeveel prikkels ze daar ervaren. Als ze op een rustige plek wonen dan kan het juist prikkels (van werk en reizen) schelen. Echter, als ze naast een speeltuin of luidruchtige burens wonen kan het lastig zijn. Ook wanneer de persoon met autisme kinderen heeft, kan dit zorgen voor een continue overprikkeling. Het helpt om samen te zoeken naar manieren om minder last te hebben van de prikkels. Zoek naar de rustigste ruimte in huis en naar hulpmiddelen (noise-canceling headphone, oordoppen). Ook helpt het om afspraken te maken met de partner, bijvoorbeeld wie wanneer voor de kinderen zorgt, zodat de persoon met autisme zich regelmatig kan terugtrekken.
- De maatregelen rondom Corona veranderen regelmatig en worden niet altijd op detailniveau uitgelegd. Hierdoor kan verwarring ontstaan bij mensen met autisme. Het risico is bijvoorbeeld dat ze in het geheel niet meer buiten komen of dat ze boos worden als andere mensen niet precies anderhalve meter afstand houden. Het is belangrijk dat ze hierover kunnen praten en dat de hulpverlener soms extra uitleg geeft over hoe nu te handelen. Bijvoorbeeld over de mogelijkheid online boodschappen te bestellen.
- Mensen met autisme zijn doorgaans niet geneigd om contact te zoeken of om hulp te vragen. Het is belangrijk dat de hulpverlener expliciet vraagt of ze zich redden, bijvoorbeeld met het eten (genoeg boodschappen?), maar ook met de administratie. Als het op bepaalde levensgebieden misloopt dan is het belangrijk om zo concreet mogelijk te bespreken wie kan helpen en hoe en wanneer de cliënt met deze persoon contact opneemt.
- Bij een deel van de mensen met autisme is er ook sprake van alexithymie, een onvermogen om (lichamelijke) gevoelens te voelen en communiceren. Hierdoor voelen ze zelf soms minder goed aan dat ze ziek zijn. Om na te gaan of de cliënt symptomen heeft van Corona, is het dus niet voldoende om alleen te vragen of hij of zij zich goed voelt. Vraag specifiek de verschillende symptomen uit.
- Voor veel mensen met autisme is het prettig dat andere mensen nu op afstand blijven en dat er geen aanrakingen plaatsvinden. Ook kan het fijn zijn voor hen om thuis te werken: minder prikkels en sociaal contact. Het wordt een uitdaging wanneer de maatregelen worden opgeheven en zij het gewone leven weer moeten hervatten. Deze verandering kan veel spanning geven, onder anderen door de toename van prikkels en sociaal contact die hiermee gepaard gaat. Het is belangrijk om dit van tevoren te bespreken, zodat dit niet onverwacht komt. Bij sommige mensen met autisme zal het verstandig zijn om langzaam op te starten, om acute overprikkeling te voorkomen. Het kan interessant zijn om stil te staan bij wat zij

meenemen uit deze tijd en hoe zij dit zouden kunnen integreren in het leven straks.
Bijvoorbeeld: hoeveel contact met anderen is prettig en in welke vorm? Wat vraagt nu eigenlijk het meest van ze, nu ze hier vanuit rust over kunnen nadenken?

- Voor sommige mensen met autisme is het goed om de behandeling nu alleen te richten op het doorkomen van de periode waarin Corona een rol speelt. Het werken aan andere grote thema's kan nu juist overbelastend zijn, omdat de cliënt hier geen ruimte voor heeft. Hou daar rekening mee en bespreek dit met de cliënt.