

Leo Kanner beschreef autisme voor het eerst in 1943. Een jaar later beschreef Hans Asperger de naar hem vernoemde stoornis. Mensen van zeventig jaar of ouder zijn dus opgegroeid in een tijd waarin dergelijke diagnoses niet of nauwelijks gesteld werden. Annelies Spek en Frédérique Geven bieden een overzicht van de stand van zaken van autismespectrumstoornissen bij ouderen.

DE STAND VAN ZAKEN

AUTISMESPECTRUM- STOORNISSEN BIJ OUDEREN

Volgens recent onderzoek komen autismespectrumstoornissen (Ass) wereldwijd voor bij rond één procent van de bevolking (Baird et al., 2006). Dit prevalentiecijfer is overigens geen constant gegeven. Zo werd de prevalentie tot de jaren negentig ingeschat op vier à vijf per tienduizend mensen. Veranderingen in (DSM-)criteria en in manier van diagnosticeren lijken hieraan ten grondslag te liggen, evenals een toegenomen aandacht voor Ass (Baird et al., 2006). De verwachting is overigens dat ook de DSM-5 van invloed zal zijn op de prevalentiecijfers.

De invoering van de DSM-5 zorgt naar alle waarschijnlijkheid voor een aantal fundamentele wijzigingen in de beschrijving van Ass. De meest in het oog springende verandering is het verdwijnen van de classificaties 'Stoornis van Asperger' en 'Pervasive Ontwikkelingsstoornis NAO'. Reden: de verschillende subtypes binnen het autismespectrum worden onvoldoende ondersteund door wetenschappelijk onderzoek (Witwer & Lecavalier, 2008). Het ziet er naar uit dat we straks alleen nog de autismespectrumstoornis hanteren, waarbij onderscheid gemaakt wordt in mate van

ernst. Daarnaast wordt sensorische over- en ondergevoeligheid toegevoegd aan de criteria en zullen bepaalde criteria, zoals de vertraging in de taalontwikkeling, verdwijnen.

Een andere verandering is dat in de DSM-5 bij de beschrijving van de autismespectrumstoornis niet meer uitsluitend gericht is op kinderen, zoals in de DSM-IV wel het geval is. Dit sluit aan bij het groeiend besef dat kinderen met Ass volwassen worden. Ook wordt het waarschijnlijk mogelijk om een diagnose in het autismespectrum vast te stellen zonder specifieke informatie van voor het vierde levensjaar. Het is volgens de DSM-5 voldoende wanneer kan worden aangetoond dat de gedragskenmerken aanwezig waren tijdens de kindertijd, maar dat de beperkingen pas later zichtbaar worden.

Dit laatste is van wezenlijk belang voor diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen en ouderen. Met het toenemen van de leeftijd wordt het steeds moeilijker om een goed beeld te krijgen van de vroege ontwikkeling. Bij ouderen van wie gedacht wordt aan Ass, is een inschatting van de vroege ontwikkeling vaak in het geheel niet meer mogelijk. Ouders zijn immers bijvoorbeeld niet meer in leven of niet in staat om specifieke informatie over de vroege

kindertijd nog terug te halen. In dit opzicht kan de DSM-5 het makkelijker maken om een diagnose te stellen bij volwassenen en ouderen met ASS. Anderzijds moet men bij invoering van de DSM-5 aan meer criteria voldoen om een autismespectrumstoornis te kunnen vaststellen (volgens DSM-5 minimaal vijf van de zeven criteria, volgens DSM-IV minimaal drie van de twaalf criteria).

In de praktijk betekent dit waarschijnlijk een verschuiving in de ASS-populatie: mensen die nu geen diagnose krijgen, vallen straks wel binnen het spectrum en andersom. Dit illustreert het 'tijdelijke karakter' van psychiatrische aandoeningen en ook comorbiditeit. Een voorbeeld van dit laatste is dat een vertraging in de taalontwikkeling in de DSM-IV wordt gezien als onderdeel van ASS, terwijl dit in de DSM-5 eerder geduid zal worden als comorbide problematiek.

Dergelijke diagnostiek wordt ook bemoeilijkt doordat een deel van de populatie ouderen met ASS comorbide problematiek heeft ontwikkeld. Die problematiek kan het beeld 'maskeren' en diagnostiek bemoeilijken. Zo blijken vooral mensen met ASS en een bovengemiddelde intelligentie gevoelig voor het ontwikkelen van angst- en stemmingsstoornissen (Hofvander et al., 2009; Skokauskas & Gallagher, 2010). Daarnaast blijkt bij een deel van de ouderen met ASS in

De beschrijving van de autismespectrumstoornis in de DSM-5 is niet meer uitsluitend gericht op kinderen

het verleden een persoonlijkheidsstoornis te zijn vastgesteld, waarbij (een deel van) deze problematiek achteraf bezien verklaard kan worden door de autismespectrumstoornis. Ook zijn er ouderen met ASS die nooit in aanraking zijn geweest met psychiatrische zorg omdat zij hun beperkingen hebben weten te compenseren door hun intelligentie. Vaak is er dan ook veel steun en zorg geweest vanuit de omgeving en lag de lijdensdruk vooral bij de gezinsleden. Doorgaans melden zij zich aan met relatieproblemen na pensionering.

Verder wordt diagnostiek naar ASS bij ouderen beïnvloed door gedragsmatige en cognitieve processen die samengaan met het ouder worden. Er is sprake van een wisselwerking tussen de biologische-, psychologische- en sociale veranderingen op latere leeftijd en de aanwezigheid van psychiatrische, geriatrische en/of psychosociale problematiek. (Garenfeld, 2008). Er is nog weinig bekend over de invloed van veroudering op mensen met ASS en dergelijke kennis is essentieel, zowel voor het proces van diagnostiek als voor het inschatten van de zorgbehoefte (Povey e.a., 2011).

Dit artikel biedt een overzicht van wat bekend is over ASS bij ouderen, zowel op gedragsmatig als op cognitief niveau. We gaan uit van wetenschappelijk onderzoek en klinische ervaringen en hopen zo een brug te slaan tussen wetenschappelijke kennis en de klinische praktijk.

GEDRAGSKENMERKEN

Er is nog geen systematisch onderzoek gedaan naar gedragskenmerken van ouderen met ASS. Wel bestaan er enkele gevalbeschrijvingen waarin een beeld wordt geschetst van deze groep.

Zo is het eerste kind dat werd gediagnosticeerd met autisme, Donald Gray Triplett, opnieuw gezien toen hij 77 jaar oud was (Donovan & Zucker, 2010). Als kind was Donald sociaal en communicatief zeer beperkt en zijn gedrag werd gekenmerkt door rigiditeit en moeite met veranderingen. Op driejarige leeftijd werd hij beschreven als een 'hopelessly insane child' en volgde er een opname in een psychiatrische instelling. Ondanks de problemen in de kindertijd gaat het op 77-jarige leeftijd vrij goed met Donald. Hij heeft zich gedurende zijn gehele leven weten te ontwikkelen en uiteindelijk een diploma behaald op HBO-niveau (*college degree*). Donald heeft veel steun gehad vanuit zijn omgeving en is uiteindelijk gaan werken in het familiebedrijf – een bank. Hij was briljant in rekenen en kon deze vaardigheid daar goed gebruiken. Dankzij zijn intelligentie en de steun van de omgeving heeft hij uiteindelijk een vrij hoge kwaliteit van leven weten te bereiken.

Bij Donald was de diagnose al vroeg bekend. In twee andere studies zijn ouderen onderzocht waarbij de diagnose evenwel pas op latere leeftijd plaatsvond (James et al., 2006; Van Niekerk et al., 2011). Eén van deze twee studies beschrijft drie oudere mannen met ASS, variërend in leeftijd van 72 tot 83 jaar oud, die pas na hun 65^e zijn gediagnosticeerd (Van Niekerk et al., 2011). Alle drie hadden depressieve klachten op het moment van diagnostisch onderzoek. Bij twee van hen waren deze klachten al gedurende vrijwel het gehele leven aanwezig, bij de derde werden deze veroorzaakt door het overlijden van zijn partner. Bij alle drie de mannen waren de beperkingen op sociaal en communicatief gebied duidelijk aanwezig en was er sprake van stereotype gedragspatronen. Verder was er, mogelijk door de late diagnose, sprake van aanzienlijke comorbide problematiek. De auteurs schrijven het feit dat deze mannen pas laat gediagnosticeerd zijn met ASS toe aan een gebrek aan kennis in de hulpverlening om dergelijke problematiek te detecteren.

De tweede studie beschrijft vijf ouderen met ASS die eveneens pas op late leeftijd zijn gediagnosticeerd (James et al., 2006). De ouderen varieerden in leeftijd van 67 tot 84 jaar en hadden een gemiddelde tot hoge intelligentie. Ze waren allen werkzaam geweest en drie van hen waren getrouwd (geweest). Ze waren verwezen voor andersoortige problemen en pas gaandeweg het onderzoek ontstond het vermoeden van een stoornis in het autismespectrum. Bij twee van de vijf waren somberheidsklachten de reden voor aanmelding; bij beiden begonnen de somberheidsklachten na een grote verandering. Bij de één leidde de pensionering tot een gebrek aan dagstructuur en vervolgens tot depressieve klachten. De andere persoon trok na het overlijden van zijn echtgenote bij zijn tante in, die hield echter onvoldoende rekening met zijn gedragsroutines. Dit, in combinatie met enkele andere levensstressoren, veroorzaakte depressieve klachten.

Bij de andere drie ouderen waren cognitieve problemen aanleiding voor diagnostiek. Bij twee van hen had er een beroerte plaatsgevonden, waarna ernstige beperkingen werden geconstateerd in hun algemeen dagelijks functioneren (zoals moeite met planning). Ook bleken zij zeer rigide in hun gedrag en beperkt in de sociale afstemming. Diagnostisch onderzoek liet echter zien dat de rigiditeit en de problemen in de afstemming al levenslang aanwezig waren, waarop een diagnose in het autismespectrum werd gesteld. De derde oudere werd verwezen met geheugenproblemen; die werden na onderzoek toegeschreven aan een depressie, met als hoofddiagnose een autismespectrumstoornis.

Sommige ouderen met ASS zijn nooit in aanraking geweest met psychiatrische zorg

Nog ongepubliceerde gegevens van de GGZ Eindhoven laten een iets ander beeld zien: relatieproblemen na pensionering blijken vaak aanleiding te zijn voor zorg. Vervolgens worden door de desbetreffende hulpverlener aanwijzingen gezien voor een autismespectrumstoornis en volgt een verwijzing voor diagnostisch onderzoek. Het gaat hierbij om een groep ouderen die door hun intelligentie lang heeft weten te compenseren voor de beperkingen. Ook illustreren de gegevens dat er bij ouderen soms ten onrechte wordt gedacht aan dementie, waarbij er later sprake blijkt van een autismespectrumstoornis. De op dementie lijkende klachten konden dan verklaard worden door een verminderd kunnen compenseren voor autistische beperkingen. Dit bleek vervolgens te wijten aan een aan veroudering gerelateerde cognitieve teruggang.

In de hierboven beschreven studies valt op dat laat gediagnosticeerde ouderen met ASS vooral hulp zoeken in verband met cognitieve klachten, relatieproblemen of somberheidsklachten – waarbij het laatste vaak verband houdt met een grote levensverandering. Bij veel volwassenen met autisme zien we dat zij hebben leren compenseren voor hun beperkingen, vaak middels hun intelligentie of doordat ouders of een partner veel problemen opvangen. Bij grote levensveranderingen en cognitieve problemen neemt het vermogen om te compenseren echter vaak sterk af. Dat vergroot de kans dat iemand in aanraking komt met hulpverlening.

Ondanks dat deze ouderen met ASS doorgaans relatief succesvol zijn qua werk en in staat zijn om relaties aan te gaan, blijken zij wel degelijk te voldoen aan de gedragsken-

merken van ASS. Opvallend is dat de enige persoon die vroeg is gediagnosticeerd (Donald) wellicht ook de beste kwaliteit van leven had op oudere leeftijd. Dit vraagt om vervolgonderzoek naar de invloed van vroege versus late diagnostiek op de kwaliteit van leven van ouderen met ASS.

23 ouderen met hoog functionerend autisme vergeleken met een controlegroep van 23 ouderen. De leeftijd varieerde tussen 51 en 83 jaar. De ouderen met autisme waren gemiddeld 63,6 jaar. De resultaten lieten beperkingen zien in het werkgeheugen, de volgehouden aandacht en *fluency* bij de ouderen met ASS. Op het gebied van de planning en de cognitieve flexibiliteit werden geen beperkingen gevonden. Dit laatste is bijzonder, aangezien er bij volwassenen met ASS juist wel sprake is van problemen in de planning en cognitieve flexibiliteit (Hill, 2004).

Daarnaast wijzen ervaringen in de klinische praktijk ook op executieve functieproblemen bij ouderen met ASS. Wellicht lukt het deze ouderen om in enige mate te compenseren voor deze beperkingen, waardoor zij in een prikkelarme, gestructureerde testsituatie relatief goed functioneren. We weten dan ook dat de ecologische validiteit van veel executieve functietaken bij mensen met autisme zeer beperkt is (Kenworthy e.a., 2008). De uitkomsten van executieve functietaken bij deze populatie zeggen derhalve weinig over executieve problemen in de dagelijkse praktijk.

Dit pleit voor vervolgonderzoek naar de executieve functies van ouderen met ASS waarbij ook andersoortige instrumenten worden gebruikt zoals de *Behavior Rating Inventory of Executive Functions – Adult version* (BRIEF-A; Scholte & Noens, 2011). Dit is een vragenlijst die zowel door de persoon zelf, als door een naaste wordt ingevuld en waarmee de executieve functieproblemen in de dagelijkse praktijk worden onderzocht. Alhoewel dit instrument slechts is gevalideerd tot een leeftijd van 65 jaar, lijkt dit toch een belangrijk instrument op dit gebied. Verder is het van belang om de geheugenfuncties van ouderen met ASS beter in kaart te brengen. In de studie van Geurts en Vissers (2012) is namelijk niet gekeken naar het vermogen om informatie voor langere tijd vast te houden en om opgeslagen informatie in een andere context te reproduceren. De klinische praktijk laat zien dat ouderen met ASS ook daarin forse problemen kunnen ervaren.

In een tweede studie zijn de intelligentieprofielen van ouderen met ASS in kaart gebracht middels de WAIS-III (Spek e.a., in druk). In deze studie zijn 23 ouderen met ASS (gemiddelde leeftijd 66,1 jaar) vergeleken met 23 ouderen zonder psychiatrische problematiek. De twee groepen waren gematcht op leeftijd en opleidingsniveau. De resultaten lieten geen verschil zien in totale intelligentie tussen de twee groepen. Op subtestniveau bleek dat de ouderen met ASS relatief zwak presteerden op de subtest ‘Symbool Substitutie’ maar niet op ‘Symbool Zoeken’, de andere taak die verwer-

kingssnelheid meet. Klinische observaties lieten zien dat de ouderen met ASS vooral moeite hadden om bij Symbool Substitutie van strategie te veranderen. Waar de controlegroep switchte van het checken van de tekens naar het uit het hoofd reproduceren, bleven de ouderen met ASS als het ware hangen in de eerste strategie. Dit sluit aan bij eerdere bevindingen waarin uitval op de subtest Symbool Substitutie gerelateerd bleek aan problemen in de cognitieve flexibiliteit (Davis & Pierson, 2012).

Een kanttekening bij beide studies is dat de ouderen met ASS vrijwel allemaal pas op latere leeftijd zijn gediagnosticeerd. We weten dus niet hoe als kind gediagnosticeerde mensen met autisme zich cognitief ontwikkelen in de laatste levensfasen. Al met al is het zeer goed denkbaar dat het cognitieve profiel van mensen met ASS verandert met het ouder worden en wordt beïnvloed door biopsychosociale verouderingsaspecten. Toekomstig onderzoek zal dat verder in kaart moeten brengen, om zo meer zicht te krijgen op cognitieve kwaliteiten en beperkingen van ouderen met ASS.

KENMERKEN ASS

De DSM-IV-TR onderscheidt de volgende gedragskenmerken voor ASS (APA, 2000):

- 1) kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties;
 - 2) kwalitatieve beperkingen in de communicatie;
 - 3) beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten.
- Van PDD-NOS is sprake bij alleen 1 en 2 samen, of bij alleen 3.

DIAGNOSTISCH ONDERZOEK

AANLEIDING De aanleiding voor een diagnostisch onderzoek naar ASS is bij ouderen vaak anders van aard dan bij kinderen en volwassenen. We zien bijvoorbeeld vaak dat het stoppen met werken een luxerende factor is voor problemen bij ouderen met ASS, vooral omdat ze sociaal gezien hun leven anders moeten inrichten. Dit heeft te maken met de veranderingen die gepaard gaan met de fase van pensionering. Men is bijvoorbeeld de dagstructuur kwijt, waardoor leegte en onduidelijkheid ontstaan. Dat kan erg verwarrend zijn voor mensen met ASS.

Ook kan het zijn dat de partner verwachtingen heeft op sociaal en emotioneel gebied die de persoon met de autismespectrumstoornis niet waar kan maken. De problemen die

hierdoor ontstaan kunnen leiden tot verder diagnostisch onderzoek.

Verder zien we regelmatig dat ouderen met ASS problemen ervaren door ziekte of overlijden van hun partner. Vaak heeft de partner door de jaren heen gecompenseerd voor de beperkingen van de persoon met de autismespectrumstoornis. Als dit door ziekte echter niet meer kan, wordt de autistische persoon ineens teruggeworpen op de eigen, beperkte vaardigheden. Zo kunnen zich onderliggende beperkingen op diverse levensgebieden manifesteren. Voor de omgeving lijkt het dan soms alsof dit ‘opeens’ komt, waardoor de problemen soms abusievelijk worden toegeschreven aan een rouwproces of zelfs aan een dementieel syndroom. Dit maakt het van belang om bij dergelijke klachten altijd te onderzoeken hoe lang deze al aanwezig zijn.

Daarnaast kan cognitieve veroudering als gevolg hebben dat een oudere met een autismespectrumstoornis minder gebruik kan maken van compensatievaardigheden. Een oudere met autisme die bijvoorbeeld op sociaal gebied compenseerde door te onthouden welke ‘beginzin’ in welke situatie handig is, zal bij een afname van de geheugenfuncties steeds meer onthand raken op sociaal gebied. Ook dit kan aanleiding zijn voor zorg en mogelijk een diagnostische vraag.

Het feit dat ouderen met ASS meestal aangemeld worden met andersoortige, vaak comorbide problematiek, onderstreept het belang van kennis over ASS bij hulpverleners in de ouderenzorg. Men moet het beeld leren kennen en ‘aanvoelen’ om te leren signaleren wanneer er bij ouderen mogelijk sprake is van onderliggende ASS.

DIAGNOSTISCH PROCES Classificerend diagnostisch onderzoek naar ASS bestaat normaal gesproken uit het vergaren van anamnestiche en hetero-anamnestiche informatie, aangevuld met observaties vanuit de gesprekken en het testonderzoek (Spek, 2012). Zoals eerder vermeld, is het verkrijgen van informatie omtrent de vroege ontwikkeling bij ouderen lastig. Soms is er een broer of zus die in het kader van de hetero-anamnese gezien kan worden. In andere gevallen kan alleen gesproken worden met een partner, vriend of vriendin of iemands kinderen. Het is overigens aan te bevelen om bij de hetero-anamnese te kiezen voor een naastbetrokkene die de betreffende persoon al zeker tien jaar goed kent (Van Niekerk e.a., 2011). Zowel bij de anamnese als bij de hetero-anamnese kunnen foto’s, schoolrapporten of andere *prompts* van de persoon in kwestie helpend zijn om nog enige informatie van vroeger op te halen (James e.a., 2006).

De ecologische validiteit van veel executieve functietaken bij mensen met autisme is zeer beperkt

COGNITIEVE KENMERKEN

Op dit moment weten we nog niet precies hoe veroudering bij mensen met ASS zich verhoudt tot ‘gewone’ veroudering. Enerzijds zien we dat mensen met ASS door de jaren heen geleerd hebben hoe zij kunnen compenseren voor hun beperkingen, wat zij ook kunnen toepassen bij het ouder worden. Anderzijds blijkt vaak dat deze compensatiemechanismen door veranderende omstandigheden minder goed aansluiten. Daarnaast kan het zijn dat de mogelijkheden tot compenseren afnemen door het achteruit gaan van het cognitief functioneren ten gevolge van normale veroudering.

Er bestaan slechts twee studies naar de cognitieve functies van ouderen met ASS, waarvan één nog niet is gepubliceerd. In de eerste studie is gekeken naar het werkgeheugen, de volgehouden aandacht en de executieve functies (Geurts & Vissers, 2012). In dit onderzoek werden

Relatieproblemen na pensionering zijn vaak aanleiding voor zorg

Soms is de cliënt zelf de enige die nog informatie kan geven vanuit de jeugd en dan gaat het meestal over informatie vanaf ongeveer twaalf jaar oud. Hetero-anamnestiche informatie omtrent de vroege ontwikkeling ontbreekt dus vrijwel altijd en soms is er überhaupt geen hetero-anamnestiche informatie beschikbaar. Een vaak gestelde vraag is of het dan nog mogelijk is om een diagnose in het autismespectrum te stellen. Aan de hand van de DSM-IV criteria is dit ingewikkeld, de DSM-5 laat hierin echter meer ruimte. Pragmatisch gezien kan men de volgende voorwaarden hanteren bij het stellen van een diagnose in het autismespectrum:

- Het gaat om gedragsymptomen die wijzen op een autismespectrumstoornis en die al gedurende het gehele leven, in meerdere of mindere mate, aanwezig zijn;
- Andere psychiatrische stoornissen die dezelfde gedragsymptomen kunnen verklaren, zijn uitgesloten of zeer onwaarschijnlijk;
- Er is sprake van een significant lijden bij de persoon zelf of bij diens omgeving, wat direct gerelateerd is aan de gedragsymptomen van de autismespectrumstoornis. In bepaalde levensfasen heeft de persoon wellicht vanuit de intelligentie of vanuit zorg door de omgeving voor de beperkingen weten te compenseren. Wanneer deze compensatie echter wegvalt, dan resulteert dit in problemen op diverse levensgebieden.

Wanneer het bovenstaande niet geheel duidelijk wordt, maar er toch een sterk vermoeden is van de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis, dan kan een voorlopige diagnose overwogen worden. Het advies is om hier alleen voor te kiezen wanneer zorg nodig is. Na een periode van (zeg een jaar) behandeling kan worden bekeken of de observaties van de behandelaar aansluiten bij het beeld van een autismespectrumstoornis. Dit kan eventueel leiden tot het stellen van een diagnose.

DIAGNOSTISCHE INSTRUMENTEN Helaas zijn de bestaande instrumenten aan de hand waarvan een diagnose in het autismespectrum gesteld kan worden, zoals de *Autism Diagnostic Interview-Revised* ADI-R; Lord e.a., 2000 en de *Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS; Lord e.a., 1999), nog niet gevalideerd voor ouderen met ASS (Piven & Rabins, 2011). De hoop is dat dit in de toekomst wel zal gebeuren.

In de tussentijd wordt toch geadviseerd om bestaande instrumenten te gebruiken en niet alleen af te gaan op klinische indruk. Dit om te voorkomen dat de diagnose

vooral afhangt van degene die het diagnostisch onderzoek doet en niet zozeer van het beeld zelf. Wat betreft de hetero-anamnese wordt geadviseerd gebruik te maken van de ADI-R of de *Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders* (DISCO; Wing et al., 2002). Wanneer het niet mogelijk is om middels deze instrumenten de vroege ontwikkeling in te schatten, dan onderzoekt men alleen het huidig functioneren.

Met betrekking tot het onderzoek bij de persoon zelf wordt voornamelijk niet geadviseerd om de ADOS te gebruiken. Eén van de weinig studies waarin dit observatie-instrument is onderzocht bij hoog functionerende volwassenen liet namelijk zien dat slechts 20,7 procent van de vrouwen en 57,6 procent van de mannen met ASS boven de *cutoff* scoorde die gehanteerd wordt voor de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis. Het gebrek aan sensitiviteit van de ADOS wordt toegeschreven aan de hoge intelligentie van deze populatie en het daarmee samenhangende vermogen om te compenseren voor de beperkingen.

Een alternatief voor de ADOS is een semigestructureerd interview waarmee op een systematische manier de verschillende criteria van ASS kunnen worden bevraagd (Spek, 2008). Belangrijk is dat dit interview aansluit op de criteria van ASS volgens de DSM-IV en straks de DSM-5.

BEHANDELING EN BEGELEIDING

Er is nog geen onderzoek gedaan naar de effectiviteit van behandeling bij ouderen met ASS. Binnen sommige instellingen wordt wel zulke behandeling en begeleiding aangeboden, waarbij bestaande programma's voor volwassenen met ASS zijn aangepast aan de leeftijdsgroep. Begeleiding is doorgaans gericht op het aanbieden van structuur en het geven van uitleg over ASS en de gevolgen hiervan (psycho-educatie). Behandeling heeft meestal als doel het verminderen

van comorbide problematiek of het aanleren of verbeteren van copingvaardigheden.

BEGELEIDING Bij ouderen met ASS spelen in de begeleiding andere thema's een rol dan bij kinderen en volwassenen met ASS. Zo zal men bij ouderen bijvoorbeeld meer inspelen op thema's rond fysieke gezondheid en zingevingsvragen. Ook is begeleiding vaak gericht op praktische ondersteuning in de thuissituatie zoals hulp bij organiseren van het huishouden.

Daarnaast is het bij veel ouderen met ASS belangrijk om ook systeeminterventies te doen. Vaak hebben partners en/of kinderen ook behoefte aan begeleiding en ondersteuning, en moeten zij wennen aan het idee dat de persoon met de autismespectrumstoornis op bepaalde punten niet kan veranderen.

Een ander belangrijk punt is de benodigde zorg wanneer een oudere met ASS hulpbehoevend wordt. Mensen met ASS zijn vaak niet goed in staat om in te schatten wanneer zij hulp nodig hebben en hoe zij dergelijke hulp kunnen zoeken. Waar andere mensen gemakkelijker zelf aan de bel trekken, is het bij ouderen met ASS vaak van belang dat iemand een vinger aan de pols houdt. Vaak zijn dat partners, kinderen, vrienden of familieleden. Vanwege de sociale beperkingen en vanwege de leeftijd van ouderen met ASS ontbreekt het hier echter nogal eens aan. Daardoor ligt er meer verantwoordelijkheid bij de eerste- en tweedelijns zorg.

MEDIATIEVE BEHANDELING IN EEN INTRAMURALE

SETTING Bij mediatieve behandeling wordt de persoon niet rechtstreeks behandeld, maar vinden interventies plaats middels advies aan een hulpverlener of naaste – denk aan verpleegzorg. In de praktijk blijken zorg in een verpleeghuis en intensieve hulp aan huis vaak onvoldoende toegespitst op de beperkingen die ASS met zich meebrengt. Een hulp in de huishouding die maar blijft kletsen en de radio aan heeft, kan bijvoorbeeld juist zorgen voor extra overbelasting bij een oudere met ASS.

Verder is er in verpleeg- en verzorgingshuizen soms te weinig consequentheid en voorspelbaarheid, waardoor er problemen ontstaan. Ook wordt verwacht dat ouderen sociaal gezien meedoen, bijvoorbeeld door in een grote groep samen te eten of door deel te nemen aan groepsactiviteiten. Dit sluit vaak niet aan bij ouderen met ASS. Ze worden hierdoor vaak overvraagd op sociaal gebied. Het is dan ook van groot belang om autisme-specifieke begeleiding te ontwikkelen, liefst in een hiervoor gespecialiseerde setting.

METHODISCHE BEHANDELING Bij behandeling van de comorbide problematiek van ouderen met ASS wordt meestal gebruik gemaakt van bestaande interventies voor volwassenen met ASS, zoals cognitieve gedragstherapie, mindfulness en EMDR. Deze behandelvormen zijn hoofdzakelijk gericht op het verminderen van comorbide problematiek zoals angst- en stemmingsstoornissen en op het verminderen van symptomen van overbelasting. Daarnaast heeft behandeling bij deze populatie vaak als doel acceptatie en terugkijken op de levensloop.

Toch zijn deze behandelvormen niet zonder meer toepasbaar bij ouderen met ASS. De ervaring leert dat aanpassingen nodig zijn om de interventies goed aan te laten sluiten bij de levensfase van ouderen, onder andere in taal en tempo. Bij enkele centra in Nederland zijn dergelijke programma's al aangepast en een volgende stap is het wetenschappelijk onderzoeken van de effectiviteit.

De klinische praktijk laat overigens zien dat vooral groepsbehandeling goed aansluit, omdat het inzicht en vaardigheden vergroot. Daarnaast is het contact met gelijkgestemden (lotgenotencontact) erg belangrijk. De groepsleden vinden veel herkenning bij elkaar en delen hun mogelijkheden en beperkingen. Het is bijzonder om te zien hoe zij van elkaar leren, bijvoorbeeld in hoe zij kunnen compenseren voor hun beperkingen in moeilijke situaties. Zoals één van de ouderen met autisme aangaf: 'Het is net alsof we hier allemaal afgestemd zijn op de Autistische Omroep Brabant. Wij begrijpen elkaar.'

CONCLUSIES

Diagnostiek naar ASS bij ouderen is complex, met name doordat een ontwikkelingsanamnese vaak ontbreekt en door de aanwezigheid van comorbide problematiek. Daarnaast is de presentatie van de symptomen van ASS vaak anders door biopsychosociale aspecten van veroudering.

Positief is dat de DSM-5 meer ruimte laat voor diagnostiek wanneer hetero-anamnestiche informatie over de vroege ontwikkeling ontbreekt. Anderzijds worden de diagnostische criteria aangescherpt. Daardoor vallen mensen die eerder voldeden aan de criteria van een autismespectrumstoornis nu buiten het spectrum, terwijl er wel sprake is van lijdensdruk en mogelijk erfelijke belasting. Dit illustreert ook de tekortkomingen van een classificatiesysteem als de DSM, waarbij diagnoses gebaseerd zijn op aanwezige gedragscriteria en niet zozeer op onderliggende constructen. Daarnaast wordt diagnostiek bij ouderen ook nog belemmerd door een veelheid aan comorbiditeit en normale

verouderingsprocessen zoals lichamelijke en cognitieve achteruitgang. Dit kan het beeld en dus ook de diagnostiek van ASS bij deze populatie vertroebelen.

Er is een noodzaak voor meer wetenschappelijk onderzoek naar ASS bij ouderen, om zo meer zicht te krijgen op hun gedragsmatige beperkingen en daarmee samenhangende zorgbehoefte én om cognitieve kwaliteiten en beperkingen verder in kaart te brengen. Daarnaast zal onderzocht moeten worden in hoeverre bestaande diagnostische instrumenten toepasbaar zijn bij ouderen met ASS. Een logisch vervolg is het aanpassen en onderzoeken van bestaande interventies en het ontwikkelen van nieuwe behandelvormen voor ouderen met ASS.

Het uiteindelijke doel is om middels passende diagnostiek en behandeling de kwaliteit van leven zo optimaal mogelijk te maken voor deze groep bijzondere mensen.

OVER DE AUTEURS Dr. Annelies Spek is klinisch psycholoog en senioronderzoeker bij het centrum autisme volwassenen, GGZ Eindhoven. E-mail: aa.spek@ggze.nl. Drs. Frédérique Geven is gezondheidszorgpsycholoog, verbonden aan het Centrum ouderenpsychiatrie, team ouderen met autisme, GGZ Eindhoven. E-mail: fem.geven@ggze.nl.

Summary

Autism spectrum disorders in the elderly: an overview
A.A. Spek & F. Geven

Research in autism spectrum disorders (ASD) has mainly been focused on children and adolescents. We know very little about how aging influences people with ASD. This article presents an overview of research into ASD in the elderly. On a behavioral level, studies showed that elderly with ASD are often referred for mental help based on co-morbid problems like symptoms of depression or cognitive impairments. On the cognitive level, existing studies point towards a different profile in elderly with ASD when compared to children and adults with ASD. The diagnostic process of ASD in the elderly will probably be less complex when using the DSM-5. With regard to treatment opportunity, further development and research is of great importance.

Literatuur

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Asperger, H. (1944). Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Baird, G. et al. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, 368, 210-215.
- Davis, A. S. & Pierson, E. E. (2012). The relationship between the WAIS-III Digit symbol coding and executive functioning. *Applied Neuropsychology: Adult*, 19, 192-197.
- Donovan, J. & Zucker, C. (2010). Autism's first child. *The Atlantic*, October.
- Garenfeld, W. (2008). Ouderenpsychiatrie. In Clijnsen, M., Garenfeld, W., Kuipers, G., Van Loenen, E. & Van Piere, M. (red.) *Psychiatrie voor Verpleegkundigen* (pp. 505-519). Maarsen: Elsevier.
- Geurts, H. M. & Vissers, M. E. (2012). Elderly with autism: Executive functions and memory. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 665-675.
- Happé, F. & Charlton, R. A. (2012). Aging in autism spectrum disorders: A mini-review. *Gerontology*, 58, 70-78.
- Hill, E. L. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 8, 26-32.
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nyden, A., Wentz, E., et al. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9, 1-35.
- James, I. A., Mukaetova-Ladinska, W., Reichelt, F. K., Briel, R. & Scully, A. (2006). Diagnosing Aspergers syndrome in the elderly: a series of case presentations. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 951-960.
- Kanner L (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-50.
- Kenworthy, L, Yerys, B. E., Anthony, L. G. & Wallace, G. L. (2008). Understanding executive control in autism spectrum disorders in the lab and in the real world. *Neuropsychology Review*, 18, 320-338.
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C. & Risi, S. (1999). *Autism Diagnostic Observation Schedule - WPS (ADOS-WPS)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L. et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 205-223.
- Piven, J. & Rabins, P. (2011). Autism spectrum disorders in older adults: Toward defining a research agenda. *Journal of the American Geriatrics Society*, 59, 2151-2155.
- Povey, C., Mills, R. & Cuesta, G. G. de la (2011). Autism and ageing: issues for the future. *Clinical Practice*, 230-232.
- Scholte, E. M. & Noens, I. (2011). BRIEF-A. *Vragenlijst over executieve functies bij volwassenen*. Handleiding. Amsterdam: Hogrefe.
- Skokauskas, N. & Gallagher, L. (2010). Psychosis, affective disorders and anxiety in autistic spectrum disorder: prevalence and nosological considerations. *Psychopathology*, 2010, 8-16.
- Spek, A. A. (2012). Diagnostiek bij (jong)volwassenen met een autismespectrumstoornis. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek*, 51, 377-385.
- Spek, A. A., Scholte, E. M. & Van Berckelaer-Onnes, I. A. (2008). The use of the WAIS-III in adults with HFA and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 782-787.
- Spek, A. A., Van Ham, L. & Geven, F. (in revisie). Defining the intellectual profile of high functioning elderly persons with an autism spectrum disorder. *Autism Research*.
- Van Niekerk, M. E. H., Groen, W., Vissers, C. W. M., Van Driel-de Jong, D., Kan, C. C. & Oude Voshaar, R. C. (2012). Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people. *International Psychogeriatrics*, 23, 700-710.
- Wing, L., Leekam, S. R., Libby, S. J., Gould, J. & Locombe, M. (2002). The diagnostic interview for social and communication disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 307-325.
- Witwer A. N. & Lecavalier L. (2008). Examining the validity of autism spectrum disorder subtypes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1611-1624.