

Ouderen en autismespectrumstoornissen

Rosalien Wilting, Lineke Davids & Frédérique Geven

Inleiding

Er wordt al jaren wetenschappelijk onderzoek verricht naar het proces en de gevolgen van het ouder worden, ten aanzien van zowel biologische, psychologische als sociale veranderingen. Dergelijke veranderingen beïnvloeden elkaar en staan in wisselwerking met psychiatrische, geriatrische en/of psychosociale problematiek (Garenfeld, 2008).

Maar over het ouder worden bij mensen met een autismespectrumstoornis (ASS) is nog weinig bekend. Men kan zich afvragen of de veroudering bij deze groep dezelfde of andere biopsychosociale gevolgen heeft in vergelijking met ouderen zonder autisme. Het is belangrijk hier zicht op te krijgen (Mukaetova-Ladinska e.a., 2012) onder meer vanwege de verwachting van toename in zorgbehoefte bij ouderen. Kennis is nodig om ook ouderen met ASS en hun naastbetrokkenen passende zorg te bieden waardoor de kwaliteit van hun leven zo optimaal mogelijk kan zijn.

Theoretische onderbouwing

ONDERZOEK BIJ OUDEREN MET ASS

Er zijn slechts enkele artikelen over ouderen met ASS, waarbij het vooral gaat om gevalsbeschrijvingen (Alphen e.a., 2009; Naidu e.a., 2006). Zo beschrijven

James (2006) en Niekerk (2011) casuïstiek, waarbij vooral wordt ingegaan op de specifieke uitingsvormen van ASS bij ouderen en de benodigde aanpassingen ten aanzien van het diagnostisch proces. Zij geven aan dat een hetero-anamnese door een naastbetrokkene, die desbetreffende persoon al zeker tien jaar goed kent, het belangrijkste diagnostische middel is. Naast de gedragskenmerken is ook het cognitieve profiel van belang. Het is namelijk de vraag hoe veroudering bij mensen met ASS zich verhoudt tot 'normale' veroudering. Een studie van Geurts en collega's (2012) liet zien dat ouderen met ASS relatief veel beperkingen ervaren in het werkgeheugen, de volgehouden aandacht en de 'fluency'. Op het gebied van planning en cognitieve flexibiliteit blijken ouderen met ASS niet te verschillen van ouderen zonder ASS. Dit is een bijzondere bevinding, omdat ouderen met ASS in de klinische praktijk juist op deze twee gebieden wel beperkingen rapporteren. Verder onderzoek naar cognitieve veroudering bij ouderen met ASS is aangewezen.

De praktijk

Er zijn diverse instanties die diagnostiek en behandeling bieden aan ouderen met ASS. De praktijk laat zien dat het stellen van een ASS-diagnose op latere leeftijd een complexe weg is van verschillende factoren. Een goede ontwikkelingsanamnese ontbreekt vaak. Deels omdat informatie over de ontwikkeling als kind moeilijk dan wel niet te achterhalen is, maar ook omdat een patiënt en/of diens familie bepaald gedrag inmiddels als normaal ervaart. Verder valt op dat ouderen met ASS, zonder zich bewust te zijn van deze diagnose, vaak geleerd hebben om te compenseren voor problemen. Of men heeft tijdens het leven gebruik kunnen maken van de sterke kanten van ASS, zoals specifieke kennis van een bepaald onderwerp of detailwaarneming. Ook partners kunnen beschikken over aanvullende en compenserende eigenschappen. Maar, na jaren redelijk gefunctioneerd te hebben – zowel in de maatschappij als in relaties – kan de aanwezigheid van ernstige problematiek uiteindelijk toch reden blijken voor een verwijzing. Een bekend luxerend moment daarbij is de pensionering: een vaste structuur en zinvolle dagbesteding ontbreken en een nieuw evenwicht (onder andere binnen de partnerrelatie) kan niet gevonden worden. Er wordt dan bovendien vaker een beroep gedaan op het (intuïtieve) aanvoelen en de onderlinge afstemming. In deze levensfase kunnen bepaalde gedragskenmerken zichtbaar worden waardoor dan pas gedacht wordt aan ASS.

Bij ouderen zijn angst- en depressieve stoornissen de meest voorkomende ziektebeelden (addendum ouderen en angststoornissen, 2008; addendum ouderen en depressies, 2008). Deze ziektebeelden komen ook vaak voor bij mensen met ASS. Het vermoeden is dat dit ook bij ouderen met ASS het geval is.

In de praktijk blijkt dat gangbare therapievormen voor ouderen met angst- en stemmingsstoornissen vaak ontoereikend zijn voor oudere patiënten met ASS. Ook het behandelaanbod voor volwassenen met ASS blijkt niet zomaar aan te sluiten bij ouderen met ASS. Binnen een aantal instellingen is voor ouderen met ASS een specifiek behandel- en begeleidingsaanbod ontwikkeld. Reguliere behandelingen voor ouderen met psychiatrische problematiek zijn aangepast: zo is het taalgebruik concreter gemaakt zonder humor en metaforen en wordt er veelvuldig gebruikgemaakt van visuele informatiebronnen. De individuele en de groepsbehandelingen bevatten meer sessies; het tempo ligt lager. Verbale en visuele informatie gaat gepaard met praktische oefeningen.

Psycho-educatie is een belangrijk onderdeel in de behandeling. De teksten en de oefeningen van de psycho-educatiecursus voor volwassenen zijn ingrijpend gewijzigd en sluiten aan bij deelnemers tussen 60 tot 90 jaar oud. Zo wordt er aanvullend informatie verstrekt over verouderingsprocessen. De ervaring leert dat er bij ouderen met ASS nog meer tijd genomen dient te worden voor het bespreken en delen van ervaringen, ter bevordering van herkenning en erkenning, vooral ten aanzien van negatieve ervaringen in het verleden en de recent gestelde ASS-diagnose. Patiënten hebben een grote behoefte aan contact met gelijkgestemden en leren van elkaars ervaringen. Inzet van oudere ervaringsdeskundigen als cotherapeut is daarbij van aanvullende waarde gebleken.

Casuïstiek

Bas werd aangemeld toen hij 64 jaar was. Op dat moment was hij 42 jaar getrouwd met Ria en hadden ze twee uithuiswonende kinderen. Hij had 41 jaar gewerkt en was 3 jaar met pensioen. De huisarts had het koppel verwezen in verband met een depressie bij mevrouw en ernstige relatieproblemen. Bij Ria werd gestart met depressiebehandeling. Bij Bas werd ASS vastgesteld. Hij kan de gevolgen van zijn ASS voor de relatie goed onder woorden brengen: "Ik zie de emotie van de ander niet. Als mijn vrouw vertelt hoe zij zich voelt, kan ik het wel bedenken. Ik ben zeer

rationeel ingesteld en luister vooral oplossingsgericht. Onze communicatieproblemen zijn ernstig. Ik begrijp nu waarom ik vaak zo overprikkeld ben. De diagnose is voor mij een opluchting. Het jarenlange gevoel van anders zijn, heeft een naam gekregen. Mijn gedrag is te verklaren en deels kan ik er dus ook niets aan doen." Zijn echtgenote reageerde verdrietig en boos; ze had altijd getracht bij zichzelf de verklaring te zoeken voor de spanningen in hun huwelijk. In therapie had ze vaak gehoord dat ze te emotioneel was en te dominant. Zij beseftte als eerste dat de toekomst niet eenvoudig zou zijn: "Het is niet te genezen; het zal nooit overgaan. Wat betekent dit voor onze toekomst?" Voor beiden was de diagnose de start naar het vinden van een nieuwe balans in de partnerrelatie.

Op basis van klinische ervaring binnen de ouderenpsychiatrie kunnen er twee duidelijke groepen ouderen met ASS worden onderscheiden, naast een derde meer divers samengestelde groep. Wetenschappelijk onderzoek is aangewezen om zicht te krijgen op de waarde van dergelijke typeringen.

De eerste groep (zie de casus over Bas) betreft vooral mannen vanaf 60 jaar, met een gemiddeld tot hoogbegaafd intelligentieniveau, onderzocht middels de WAIS III. Zij zijn actief (geweest) in het arbeidsproces, velen zelfs zeer succesvol. Ze beschikken over sociale vaardigheden en kunnen op hun werk, in verenigingen en binnen hun sociale netwerk redelijk functioneren. De meesten van hen zijn getrouwd, hebben kinderen en kleinkinderen. Relatieproblemen zijn vaak chronisch aanwezig. Na de pensionering gaat het regelmatig mis: deze nieuwe levensfase brengt veel veranderingen met zich mee, waardoor de partnerrelatie (nog meer) onder druk komt te staan. Vaak is het de partner zonder ASS die een verwijzing regelt en hulp noodzakelijk acht. Middels een ASS-gericht behandelaanbod blijkt het mogelijk om patronen te veranderen, communicatie te verbeteren, verwachtingen bij te stellen en een nieuwe balans te vinden. Dit is een vaak langdurig traject waarbij de patiënten en hun partners een groot beroep dienen te doen op hun creativiteit, doorzettingsvermogen en verdraagzaamheid jegens elkaar.

De tweede groep bestaat eveneens vooral uit mannen met ASS en een beneden- tot bovengemiddelde intelligentie, volgens de WAIS III. Zij zijn actief geweest in het arbeidsproces, maar minder succesvol. Vaak is er sprake van een psychiatrische voorgeschiedenis; velen zijn geconfronteerd geweest

met een burn-out of een depressie. De indruk bestaat dat ze vaak langer bij hun ouders hebben gewoond, op latere leeftijd zijn gehuwd en veelal weer gescheiden zijn. Ze beschikken over beperktere sociale vaardigheden. De comorbiditeit in deze groep is vaak hoog, veelal is er sprake van een depressie of alcoholmisbruik. Er zijn meerdere hulpvragen op diverse levensgebieden (zoals somatische en psychische gezondheid, financiën/administratie, wonen, dagbesteding en sociaal netwerk). Diverse interventies door verschillende disciplines zijn dan ook noodzakelijk, evenals monitoring door een casemanager (zie hoofdstuk 8).

De derde groep bestaat uit ouderen met zeer specifieke combinaties van problematiek bij wie de diagnostiek en behandeling complexer zijn. Bijvoorbeeld ouderen bij wie op basis van gedragsveranderingen en -problemen een vals positieve dementiediagnose is gesteld. Na herhaald onderzoek blijkt deze diagnose toch onjuist te zijn en blijkt er sprake van ASS. Daarnaast worden er ouderen aangemeld met dementie en ASS. In de praktijk blijkt dat de reguliere benadering in de ouderenzorg onvoldoende aansluit bij deze doelgroep. Zo wordt er onvoldoende rekening gehouden met hun sensorische prikkelgevoeligheid, zoals duidelijk mag worden uit de volgende twee voorbeelden uit verpleeghuizen. Een man met tactiele overgevoeligheid werd te vaak aangeraakt, wat leidde tot overprikkeling in de vorm van roepgedrag. Een vrouw met ASS die altijd graag alleen is geweest en overgevoelig is voor geluiden, fel licht en geuren, werd in haar rolstoel in een prikkelrijke huiskamer aan een ronde tafel geplaatst met twaalf anderen.

In verpleeghuizen zijn de (sociale) kaders niet passend voor ouderen met ASS: het is gebruikelijk om samen te eten, lichaamstaal te gebruiken en deel te nemen aan groepsactiviteiten. Bovendien beschikt niet ieder verpleeghuis over de mogelijkheid van een eenpersoonskamer. Dit is voor een aantal ouderen met ASS echter noodzakelijk.

Tot slot

Op basis van praktijkervaringen kan gesteld worden dat de groep ouderen met ASS heterogeen van aard is, met een zeer wisselende (klachten)presentatie en uiteenlopende gevolgen. De vergrijzing neemt toe en het is in toenemende mate van belang om meer te weten over de cognitieve, lichamelijke, psychische en sociale veroudering bij mensen met ASS. Niet alleen voor henzelf, maar ook voor hun partners en andere betrokkenen.

In de behandeling dient tijd genomen te worden voor het opmaken van de levensbalans met aandacht voor het verleden, het dagelijks functioneren in het heden en het stellen van reële doelen voor de toekomst. Er is aandacht voor het rouwproces dat patiënten en hun naasten doormaken en er wordt rekening gehouden met ingrijpende levensgebeurtenissen en de gevolgen van het ouder worden. Zorgvragen dienen in samenhang met de huidige levensfase geanalyseerd te worden.

Samenwerking in de ouderenzorg is van groot belang. Indien een verblijf in de ouderenzorg noodzakelijk wordt, is het wenselijk om samen een goed behandel- en bejegeningplan op te stellen en verzorgenden te coachen. Daarnaast zijn ouderen met ASS en hun naastbetrokkenen vaak goed in staat om aan te geven wat ze nodig hebben. Met deze kennis kunnen diagnostische instrumenten, behandelinterventies en woonvoorzieningen beter aansluiten bij deze specifieke doelgroep.

— Referenties

- Alphen, S.P.J. van & Heijnen-Kohl, S.M.J. (2009). Gevalsbeschrijving over een 82-jarige man met een autismespectrumstoornis. *GZ-psychologie*, 2, 8-11.
- Balkom, A.L.J.M. van, Vliet, I.M. van, Emmelkamp, P.M.G., Bockting, C.L.H., Spijker, J, Hermens, M.L.M. & Meeuwissen, J.A.C. namens de Werkgroep Multidisciplinaire richtlijnontwikkeling Angststoornissen/Depressie (2012). Multidisciplinaire richtlijn Angststoornissen (2e revisie). *Richtlijn voor de diagnostiek, behandeling en begeleiding van volwassen patiënten met een angststoornis*. Addendum ouderen. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Garenveld, W. (2008). Hoofdstuk 16: Ouderenpsychiatrie. In M. Clijse, W. Garenfeld, G. Kuipers, E. van Loenen & M. van Piere (red.), *Psychiatrie voor verpleegkundigen* (505-519). Maarssen: 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.
- James, I.A., Mukaetova-Ladinska, E., 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.
- Landelijke Stuurgroep Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling in de GGZ (2005). *Richtlijn voor de Diagnostiek en behandeling van volwassen cliënten met een depressie 2005*. Addendum ouderen. Websites: www.ggzrichtlijnen.nl; www.cbo.nl.

Mukaetova-Ladinska, E.B., Perry, E., Baron, M. & Povey, C. (2012). Ageing in people with autistic spectrum disorder. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27, 109-118.

Naidu, A., James, L., Mukaetova-Ladinska, E. & Briel, R. (2006). Diagnosis of Asperger syndrome in a 66-year-old male presenting with depression. *International Psychogeriatrics*, 18, 171-173.

Niekerk, M.E. van, Groen, W., Vissers, C.T., Driel-de Jong, D. van, Can, C.C. & Oude Voshaar, R.C. (2011). Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people. *International Psychogeriatrics*, 23, 700-710.