

Diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij ouderen: een expertstudie

B. HITZERT, R. SCHMIDT, H.M. GEURTS, S.P.J. VAN ALPHEN

- ACHTERGROND** Het empirisch onderzoek naar de diagnostiek en behandeling van ouderen met autismespectrumstoornissen (Ass) wordt gevormd door slechts zeventien studies. Ass beperken zich echter niet tot de jeugd- en volwassenenpsychiatrie. Ook binnen de ouderenpsychiatrie wordt in toenemende mate Ass gesignaleerd en behandeld.
- DOEL** Inventariseren van diagnostische en therapeutische aspecten van Ass op latere leeftijd, en inzicht verwerven in hoe deze aspecten in relatie kunnen worden gebracht met veroudering.
- METHODE** Delphi-techniek met vragenrondes waarbij consensus tussen experts werd aangenomen wanneer minimaal twee derde van de experts het op een vijfpuntsschaal 'eens' of 'volledig eens' was met een stelling.
- RESULTATEN** Consensus werd bereikt over tien van de zeventien stellingen. Ouderen met Ass vormen volgens de experts een specifieke groep binnen de psychiatrie. Op diagnostisch vlak was er consensus dat er meer rekening moet worden gehouden met leeftijdsspecifieke aspecten, bijvoorbeeld door symptomen explicieter te relateren aan de levensfase en het verouderingsproces. Bij de behandeling zijn er aanpassingen nodig samenhangend met de veroudering.
- CONCLUSIE** Deze expertstudie levert aanknopingspunten voor onderzoek naar de diagnostische en therapeutische aspecten van Ass in de ouderenpsychiatrie, zoals validering van meetinstrumenten, geprotocolleerde behandeling, psycho-educatie en de effecten van veroudering bij patiënten met Ass.

TUJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 58(2016)12, 854-862

TREFWOORDEN autismespectrumstoornissen, behandeling ouderen, diagnostiek



ARTIKEL



In de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5; American Psychiatric Association 2013) zijn belangrijke wijzigingen aangebracht op het gebied van de autismespectrumstoornissen (Ass). In tegenstelling tot de DSM-IV-TR (American Psychiatric Association 2000) is in de DSM-5 gekozen voor één overkoepelende classificatie, namelijk Ass. Slechts twee hoofdcriteria zijn nog te onderscheiden waarbij de beperkingen in de sociale communicatie en interactie, en de aanwezigheid van beperkt repetitief gedrag centraal staan. Belangrijk voor de ouderenpsychiatrie is dat volgens de

hernieuwde criteria de symptomen vanaf de vroege kinderleeftijd aanwezig moeten zijn, maar pas later in het leven goed duidelijk kunnen worden als de sociale eisen de beperkte mogelijkheden overschrijden of wanneer deze gemaskeerd worden door later in het leven aangeleerde strategieën. Hiermee lijkt er een beter bruikbare classificatie van Ass te ontstaan ten behoeve van de ouderenzorg. Op basis van internationale wetenschappelijke literatuur wordt de prevalentie van Ass bij volwassenen en ouderen op ongeveer 1% geschat (Brugha e.a. 2011). De verwachting is dat we, gezien het persisterende karakter van Ass,

ook in de ouderenpsychiatrie steeds meer met deze psychiatrische aandoening te maken zullen krijgen (Mukaetova-Ladinska e.a. 2012). Een deel van de ouderen met ASS komt pas op latere leeftijd in aanraking met de geestelijke gezondheidszorg, omdat in de derde of vierde levensfase de eisen de beperkte mogelijkheden overschrijden (Spek & Geven 2013). Wel is het de vraag in hoeverre deze specifieke groep ouderen met ASS verschilt van degenen bij wie al in een eerdere levensfase ASS gediagnosticeerd zijn.

Beschikbare literatuur en onderzoeksvragen

Een literatuuronderzoek in de databases Medline, Embase en PsycINFO (jaargangen 2002-november 2015) op het gebied van ouderen met ASS werd verricht met een combinatie van de zoektermen: 'autism', 'autistic disorder', 'autism spectrum disorder', 'asperger syndrome', 'child developmental disorder, pervasive', 'elderly', 'aged', 'aged 80 and over' en 'senior'.

Dit leverde in totaal 11 publicaties op. Daarnaast werden deze publicaties aangevuld met 6 artikelen die verschenen in Nederlandse tijdschriften (en niet zijn opgenomen in genoemde databases), of die nog in voorbereiding waren ten tijde van dit literatuuronderzoek. Na beoordeling van alle titels op relevantie leverde dit een totaal van 17 artikelen op: 7 artikelen betreffende ASS bij ouderen (Heijnen-Kohl & van Alphen 2009; Piven & Rabins 2011; van Alphen & Oude Voshaar 2012; Spek & Geven 2013; Wilting e.a. 2013; Heijst & Geurts 2015; Geurts e.a. 2016), 6 artikelen over verouderingsprocessen en ASS (Geurts & Vissers 2012; Happé & Charlton 2012; Mukaetova-Ladinska e.a. 2012; Perkins & Berkman 2012; Lever e.a. 2015; Lever & Geurts 2016) en 4 artikelen met gevalsbeschrijvingen van patiënten bij wie ASS op latere leeftijd werd vastgesteld (James e.a. 2006; Naidu e.a. 2006; van Alphen & Heijnen-Kohl 2009; van Niekerk e.a. 2011).

Hieruit blijkt dat de meetinstrumenten om ASS vast te stellen niet gevalideerd zijn voor het gebruik bij ouderen (Van Niekerk e.a. 2011). De effecten van toepassing van de reguliere autismebehandeling bij ouderen zijn onbekend (Piven e.a. 2011). Uit klinische ervaring blijkt psychiatrische comorbiditeit eerder regel dan uitzondering in de ouderenpsychiatrie. Geurts e.a. (2016) concluderen dat ASS gemakkelijk over het hoofd gezien kunnen worden bij ouderen. In vergelijking met een controlegroep zonder psychiatrische klachten blijken bij ouderen met depressie ASS-symptomen vaker aanwezig. Beperkte kennis van en aandacht voor ASS bij ouderen kunnen leiden tot vertraging of zelfs missen van de juiste diagnose met alle gevolgen van dien.

ASS bij ouderen is een wetenschappelijk onderbelicht thema. Wij willen met dit delphi-onderzoek de actuele professionele zienswijze op basis van 'expert opinion' in

AUTEURS

BRIËTTE HITZERT, arts in opleiding tot psychiater, GGZ Oost-Brabant; vanaf 1 januari 2017: psychiater, Reinier van Arkelgroep, 's-Hertogenbosch.

RUUD SCHMIDT, ouderenpsychiater, zorgprogramma ouderenpsychiatrie, GGZ Oost-Brabant.

HILDE GEURTS, bijzonder hoogleraar autisme: Cognitie gedurende de levensloop, d'Arc, afd. Psychologie, Universiteit van Amsterdam, tevens senior onderzoeker bij het dr. Leo Kannerhuis.

BAS VAN ALPHEN, bijzonder hoogleraar Klinische ouderenpsychologie, Vrije Universiteit Brussel, en gezondheidszorgpsycholoog en programmaleider, Mondriaan Ouderen, Heerlen-Maastricht.

CORRESPONDENTIEADRES

R. Schmidt, GGZ Oost-Brabant, Gezondheidslaan 65, 5342 JW Oss.

E-mail: onderzoekassbijouderen@gmail.com

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 15-6-2016.

kaart brengen. Hiermee beogen we een wetenschappelijke bijdrage te leveren aan de ontwikkeling van betere kwaliteit van zorg voor ouderen (> 60 jaar) met ASS. De centrale onderzoeksvragen zijn: zijn er specifieke diagnostische en/of therapeutische aspecten bij ouderen met ASS? En zo ja, welke rol speelt veroudering hierbij?

METHODE

Delphi-methode

Er bestaan diverse vormen van delphi-onderzoek (Hasson & Keeney 2011). De klassieke delphi-methode bestaat uit gestructureerde vragenrondes, afgewisseld door gecontroleerde feedback, waarbij er wordt gestreefd naar de betrouwbaarste consensus van een expertpanel (Hsu & Sandford 2007; Yousuf 2007). Bij andere delphi-vormen staat het iteratieve karakter minder op de voorgrond. Deze richten zich, behalve op het streven naar consensus, bijvoorbeeld ook op het in kaart brengen van diverse expertstandpunten (Keeney e.a. 2010).

Wij gebruikten een delphi-methode met 3 gestructureerde onlinevragenrondes, elk met een ander deelthema. Binnen deze studie lag het accent op het inventariseren van verschillende expertvisies. Deze delphi-methode is nuttig bij wetenschappelijke onderwerpen waarbij er een gebrek aan empirische data bestaat (Powell 2003). De vragenrondes vonden plaats in de periode januari-april 2015.

Samenstelling expertpanel

De betrouwbaarheid van een delphi-studie berust op de expertise van de deelnemers in het expertpanel (Powell 2003). Experts dienen dus representatief voor het onderzoeksveld (in dit geval ouderenpsychiatrie en/of ASS bij volwassenen en ouderen) te zijn en te voldoen aan zorgvuldig gedefinieerde expertcriteria. De eerste auteur selecteerde, in samenspraak met een hoogleraar Ouderenpsychiatrie en een bijzonder hoogleraar Ouderenpsychologie, die over dit thema hebben gepubliceerd en goed weten welke experts actief zijn op dit vlak, experts die hij vervolgens benaderde. Deelnemers moesten voldoen aan de volgende kenmerken:

- Aanwijsbare affiniteit hebben met ASS bij ouderen, namelijk deskundigheid op diagnostische en/of behandelinhoudelijke aspecten.
- Ten minste vier jaar aantoonbare klinische ervaring hebben en/of wetenschappelijk onderzoek verrichten op dit gebied.
- Werkzaam zijn in Nederland en/of Vlaanderen.

We streefden naar deelname van experts uit meerdere disciplines. Elf experts voldeden aan deze kenmerken en zij bleken allen bereid deel te nemen. Het expertpanel bestond uit twee ouderenpsychiaters, een klinisch psycholoog/psychotherapeut, een klinisch psycholoog, twee klinisch neuropsychologen, een neuropsycholoog, een GZ-psycholoog/psychotherapeut, een GZ-psycholoog/neuropsycholoog en twee GZ-psychologen/klinisch psychologen in opleiding. Van de panelleden waren er tien werkzaam in Nederland en een in Vlaanderen.

Operationalisering

Het expertpanel kreeg online drie vragenrondes aangeboden. Iedere vragenronde werden stellingen getoetst die gekoppeld waren aan drie deelthema's, namelijk diagnostiek, behandeling en veroudering. Bij iedere stelling kon de

expert aan de hand van een 5-puntslikertschaal aangeven wat deze vond van de stelling: volledig oneens, oneens, neutraal, eens of volledig eens. Daarnaast werd bij elke stelling de mogelijkheid geboden om het gegeven antwoord toe te lichten. Ook werd de expert gevraagd om per stelling de eigen expertise te beoordelen, zodat zij stellingen waarmee zij minder affiniteit hadden, onbeantwoord konden laten. Als consensus werd gedefinieerd dat minimaal twee derde van de experts het 'eens' of 'volledig eens' was met een stelling. Per subthema bekeken we in hoeverre er consensus was, om vervolgens door te gaan met de volgende ronde met een nieuw subthema. De optionele experttoelichtingen zijn alleen weergegeven alstén minste twee of meer experts deze opinie deelden.

RESULTATEN

De responsratio was hoog en bedroeg in de eerste ronde 100%, in de tweede ronde 100% en in de derde ronde 91%. In **TABEL 1, 2 en 3** geven we per deelthema de stellingen weer alsmede de mate van instemming en respons op iedere stelling. Per onderdeel wordt een samenvatting van de belangrijkste resultaten gegeven alsmede de toelichtingen van experts.

Diagnostiek

In de eerste ronde (**TABEL 1**) werd consensus bereikt over vier van de vijf stellingen aangaande diagnostiek van ASS bij ouderen. De experts waren het erover eens dat de definitie van ASS in de DSM-5, door de toevoeging van het criterium C (symptomen moeten vanaf de vroege kinderleeftijd aanwezig zijn, maar kunnen pas goed duidelijk worden als de sociale eisen de beperkte mogelijkheden overschrijden, of kunnen gemaskeerd worden door later in het leven aangeleerde strategieën), beter toepasbaar is in de ouderenpopulatie. Ook was er consensus dat de diagnostische stappen zoals geformuleerd in de Multidisciplinaire

TABEL 1 Overzicht van instemming experts per stelling over diagnostiek van ASS bij ouderen

Stelling	% eens	n
1 De werkgroep ASS van de DSM-5 is erin geslaagd de criteria beter toepasbaar te maken op de ouderenpopulatie	91%*	11
2 De DSM-5-criteria zijn echter nog steeds onvoldoende toepasbaar op de ouderenpopulatie	18%	11
3 De diagnostische stappen van de zogenaamde 'case identification' zijn toepasbaar op de ouderenpopulatie	82%*	11
4 De zelfrapportagelijst AQ-50 heeft een beperkte diagnostische meerwaarde op individueel niveau	80%*	10
5 Er zijn specifieke comorbide diagnoses in relatie tot ASS bij ouderen	90%*	10

* Deze cijfers voldeden aan de vereiste waarde voor instemming (> 67%); n = de respons op iedere stelling.

richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013) redelijk bruikbaar zijn bij ouderen. Tot slot waren de experts het erover eens dat er rekening gehouden moet worden met comorbide diagnoses in relatie tot ASS bij ouderen, zoals affectieve en/of cognitieve stoornissen.

Behalve reageren op de stellingen konden de experts, indien gewenst, ook hun antwoord toelichten. Over het deelthema diagnostiek werden de volgende opmerkingen geplaatst:

- Er werd gepleit voor toevoeging van leeftijdsspecifieke kenmerken aan de DSM-5, omdat ASS bij ouderen zich ogenschijnlijk minder ernstig kunnen manifesteren. Ouderen hebben gedurende hun levensloop mogelijk profijt gehad van maskering van symptomen, c.q. sociaal aanpassingsvermogen (zeker bij hoogbegaafde personen). Verfijning is mogelijk door symptomen explicieter in relatie tot levensfase en intelligentieniveau te definiëren.
- Diagnostische stappen volgens de Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013) zijn weliswaar bruikbaar bij ouderen, maar het afnemen van een ontwikkelingsanamnese levert vaak problemen op. Geadviseerd wordt om de nadruk daarom te leggen op het gebruik van een combinatie van meerdere informatiebronnen voor een grondige assessment, namelijk het huidige functioneren, de levensloop en de heteroanamnese.
- Het gebruik van meetinstrumenten kan zinvol zijn; echter, de validiteit bij ouderen is onvoldoende onderzocht. Klinische ervaring binnen de ouderenpopulatie is van belang, als men toch gebruik wil maken van meetinstrumenten. De Nederlandse vertaling van de *Autism-spectrum Quotient* (AQ-50; Hoekstra e.a. 2008) wordt gebruikt als screeningsinstrument om inzicht te krijgen in de mate van zelfreflectie en belevingswereld, maar heeft een beperkte meerwaarde op individueel niveau. Aanvullende meetinstrumenten zoals het *Autisme Diagnostisch Observatie Schema* (ADOS; De Bildt e.a. 2008) worden niet altijd geschikt bevonden voor ouderen. Een deel van de experts maakt gebruik van het klinisch ontwikkelde DSM-IV-interview (Spek 2008), een semigestructureerd anamnestic interview ter beoordeling of er sprake is van ASS, vaak in combinatie met het *Autism Diagnostic Interview - Revised* (ADI-R; Rutter e.a. 2003). Als er twijfels zijn, wordt de *Wechsler Adult Intelligence Scale IV-NL* (WAIS-IV; Wechsler 2012) gebruikt voor inzicht in de informatieverwerking, zo nodig aangevuld met neuropsychologisch testonderzoek. Niettemin is er behoefte onder de experts aan goed gevalideerde meetinstrumenten ten behoeve van ASS bij ouderen.
- Ouderen melden zich zelden met evidente kenmerken van ASS als gevolg van symptoomoverlap of maskering door comorbiditeit. Affectieve stoornissen komen veel voor na doorgemaakte life-events of wegvallen van externe structuur. Cognitieve stoornissen of beginnende dementie kunnen overlappen met de executieve stoornissen bij ASS. Soms melden ouderen zich met ADHD, persoonlijkheidsstoornis (schizoïde, narcistisch of dwangmatig) of een forse denkstoornis met bijbehorende waanstructuur. Ook is relatieproblematiek vaak aanwezig als complicerende factor.

TABEL 2 Overzicht van instemming experts per stelling over behandeling van ASS bij ouderen

Stelling	% eens	N
1 De 'treatment as usual' zoals geformuleerd in de richtlijn voor volwassenen is voldoende toepasbaar op ouderen met ASS	9%	11
2 De aanpassingen aan de standaard psycho-educatie maken deze beter toepasbaar op ouderen met ASS	91%*	11
3 Systeemtherapie c.q. relatietherapie is een zinvol onderdeel in de behandeling van ASS bij ouderen	91%*	11
4 Cognitieve gedragstherapie is een zinvol onderdeel in de behandeling van ASS bij ouderen	55%	11
5 Mediatetherapie is een zinvol onderdeel in de behandeling van ASS bij ouderen	100%*	11
6 Psychofarmaca is een zinvol onderdeel in de behandeling van ASS bij ouderen	80%*	10
7 Het gebruik van psychofarmaca bij ouderen met ASS kan bijzondere risico's of voorzorgsmaatregelen met zich meebrengen	80%*	10

*Deze cijfers voldeden aan de vereiste waarde voor instemming (> 67%); n = de respons op iedere stelling.

Behandeling

In de tweede ronde (TABEL 2) bleek er onder de experts consensus te bestaan over vijf van de zeven stellingen aangaande de behandeling van ASS bij ouderen. Er was consensus dat psycho-educatie, systeem- danwel relatie-therapie, mediatietherapie en medicatie zinvolle onderdelen zijn in de behandeling van ASS bij ouderen. Ook waren de experts het erover eens dat het gebruik van psychofarmaca bij ouderen met ASS bijzondere risico's met zich kan meebrengen. Er werd geen consensus bereikt over de toepasbaarheid van *treatment as usual* zoals geformuleerd in de Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (2013) en het nut van cognitieve gedragstherapie.

Naast de stellingen werd de experts de mogelijkheid geboden hun antwoord verder toe te lichten:

- De experts merkten op dat *treatment as usual* zoals vermeld in de Multidisciplinaire richtlijn voor volwassenen (2013) te weinig houvast biedt voor ouderen vanwege de noodzaak tot gerichte aanpassingen. Zij hadden de indruk dat bij ouderen andere thema's een rol spelen dan bij volwassenen. Er dient aandacht te zijn voor problematiek van de derde en de vierde levensfase, bijvoorbeeld verlies van dagbesteding, verandering van de maatschappelijke rol of toenemende kwetsbaarheid of afhankelijkheid van anderen. Daarnaast spelen er specifieke verouderingsprocessen een belangrijke rol (bijvoorbeeld de kenmerkende wijze van informatieverwerking, door aanpassen van het tempo en concreet taalgebruik).
- Psycho-educatie, in aangepaste vorm bij ouderen, werd door de experts als onmisbaar gezien in de behandeling. De arts dient aanvullende informatie te geven over verouderingsprocessen, tijd te nemen voor het bespreken van (negatieve) ervaringen in het verleden, alsmede de recent gestelde ASS-diagnose. Partners en/of kinderen hebben vaak ook behoefte aan ondersteuning. De experts achten aanvullende mediatietherapie zinvol, waarbij o.a. thuiszorginstellingen en mantelzorgers consultatie kunnen aanvragen bij expertisecentra op het gebied van ASS bij ouderen.
- Opgemerkt werd dat een eclectische psychotherapeutische werkwijze wenselijk is, aangepast aan de individuele cognitieve vaardigheden en verandermogelijkheden. Daarbij dient men rekening te houden met de hulpvraag en eventuele comorbide stoornissen. Aandacht is daarnaast vereist voor zingevingsvraagstukken, waarbij ouderen dikwijls zinvolle dagbesteding verlangen. Ouderen die overvraagd worden, blijken meer baat te hebben bij psychosociale interventies zoals psychiatrisch intensieve thuiszorg (PRT-verpleegkundige) of signaleringsplan.
- Behandeling met psychofarmaca bij ouderen met ASS kan zinvol zijn op symptoomniveau, maar enige terughoudendheid wordt vermeld in het kader van interacties bij polyfarmacie.
- Tot slot werd aangegeven door de experts dat kennis, inzicht en acceptatie verwerven de belangrijkste behandeldoelen zijn om kwaliteit van leven te optimaliseren zowel voor de patiënt als voor diens omgeving.

Veroudering

In de derde ronde (TABEL 3) bleek consensus over slechts één van de vijf stellingen, namelijk dat de symptomen van ASS veranderen tijdens het verouderingsproces. Het gehele beeld is volgens een deel van de experts vaak minder ernstig doordat patiënten of hun omgeving hebben leren omgaan met de beperkingen. Ook worden de symptomen vaak gemaskeerd door comorbide stoornissen. De experts stelden daarentegen dat onder stress de klachten soms veel heftiger kunnen zijn, omdat ouderen al afnemende executieve functies hebben bij normale veroudering en problemen met plannen en overzicht.

De toelichtingen van de experts op de stellingen:

- Experts waren het niet eens met de stelling dat ouderen met ASS op dezelfde manier verouderen als de algemene ouderenpopulatie. Zij zien juist meerdere verschillen tussen deze twee groepen. Zo kunnen ouderen met ASS zich vaak geen beeld vormen van de gevolgen van veroudering, nl. omdat ze een andere copingstijl hebben. Overgang van derde of vierde levensfase komt voor hen onverwacht door een andere tijdsbeleving. Toenemende geheugen-, planning- en overzichtsproblemen veroorzaken vaak angstgevoelens. Dit in combinatie met toenemende afhankelijkheid van anderen maakt het 'normale' verouderen extra zwaar.
- Er werd geen consensus bereikt betreffende de 'hypothese van de cognitieve reserve'. De verschillen in cognitieve veroudering kunnen verklaard worden doordat het brein van ouderen met ASS minder makkelijk kan adapteren, omdat de cognitieve reserves al in gebruik zijn. Ze verouderen volgens de experts niet op dezelfde manier. Een deel van de experts vond het aannemelijk dat normale geheugenafname vaak leidt tot meer problemen omdat het geheugen een copingmechanisme is.
- Andere experts opperen een alternatieve theorie, de *safeguard* hypothese. Deze gaat ervan uit dat mensen met ASS zo gewend zijn te compenseren voor cognitieve hiaten dat zij dit juist beter kunnen op latere leeftijd dan de algemene ouderenpopulatie. Het merendeel van de experts plaatste de kanttekening dat er nog te weinig empirisch onderzoek is gedaan om hier definitieve uitspraken over te kunnen doen.

TABEL 3 Overzicht van instemming experts per stelling over veroudering bij ASS

Stelling	% eens	N
1 Ouderen met ASS verouderen op dezelfde manier als de algemene ouderenpopulatie	11%	9
2 De verschillen in cognitieve veroudering kunnen worden verklaard doordat bij ouderen met ASS het brein minder makkelijk kan adapteren doordat de cognitieve reserves reeds in gebruik zijn	56%	9
3 Ouderen met ASS ontwikkelen op dezelfde manier cognitieve problemen, c.q. dementie, als de rest van de ouder wordende populatie	40%	10
4 Het neuropsychologisch profiel bij autisme differentieert voldoende van comorbide dementiële processen	44%	9
5 De symptomen van ASS veranderen gedurende het verouderingsproces	78%	9

*Deze cijfers voldeden aan de vereiste waarde voor instemming (> 67%); n = de respons op iedere stelling.

– Er zijn verschillen in de wijze waarop cognitieve problemen, c.q. dementie zich ontwikkelen bij ouderen met ASS. In de praktijk worden ASS soms foutief aangezien voor een beginnend dementieel beeld. Het neuropsychologisch profiel van beide groepen differentieert ASS en beginnende dementie onvoldoende van elkaar. Bij neuropsychologisch onderzoek kunnen ouderen met ASS onder stress slecht scoren. Ook moet rekening gehouden worden met afleidende prikkels en het begrip van taken. Een heteroanamnese is cruciaal omdat men kan nagaan of iemand altijd al slecht scoorde op executieve functietaken. Op kwantitatieve resultaten is differentiatie niet goed mogelijk. Vaak wordt pas bij het voortschrijden van de tijd het onderscheid tussen ASS en een gevorderd dementieel beeld duidelijker.

DISCUSSIE

Diagnostische aspecten

In deze delphi-studie zijn diagnostische en therapeutische aspecten van ASS op latere leeftijd geïnventariseerd, en in relatie gebracht met veroudering. Op diagnostisch gebied vinden de experts dat er voor ouderen leeftijdsspecifieke kenmerken toegevoegd moeten worden aan de DSM-5-classificatie door bijvoorbeeld symptomen explicieter te relateren aan de levensfase en het verouderingsproces. Daarnaast is aandacht nodig voor de comorbiditeit en differentiaaldiagnose onder meer gerelateerd aan cognitieve achteruitgangen life-events in de latere levensfase, zoals verlies van zinvolle dagbesteding door pensionering of het wegvallen van een partner. Verder blijkt dat er geen eenduidigheid is binnen het expertpanel over de keuze van meetinstrumenten. Dit houdt er waarschijnlijk verband mee dat psychometrisch onderzoek naar ASS bij ouderen ontbreekt en dat we bijvoorbeeld niet weten of van items van de AQ-50, ADOS en ADI-R leeftijdsneutraal zijn.

Therapeutische aspecten

Op therapeutisch vlak vermelden de experts dat er bij ouderen aanpassingen nodig zijn, zoals rekening houden met zintuigelijke beperkingen, veranderde informatieverwerking en verminderde mobiliteit. Er bleek tevens consensus over welke onderdelen in de behandeling van ASS bij ouderen zinvol worden geacht. Onduidelijk blijft echter hoe zo'n geprotocolleerde cognitief-gedragstherapeutische of eclecticische behandeling eruitziet om vervolgens te onderzoeken op effectiviteit. Inmiddels is er wel specifieke psycho-educatie ontwikkeld, gericht op ouderen met ASS, maar het is nog niet onderzocht of deze daadwerkelijk van meerwaarde is op de reguliere psycho-educatie (Heijst & Geurts, in voorbereiding).

Veroudering en ASS

Ten slotte was de vraag op welke wijze veroudering een rol speelt bij ouderen met ASS; in deze vragenronde blijkt dat de experts het onderling onvoldoende eens zijn. Echter, ten tijde van dit delphi-onderzoek was een aantal studies over ASS en veroudering nog niet verschenen en dit roept de vraag op of de experts andere antwoorden zouden hebben gegeven als ze reeds bekend waren geweest met de uitkomsten. Wij denken dat dit niet het geval zou zijn geweest, aangezien de verschenen studies tot heden geen aanknopingspunten geven voor diagnostische instrumenten of behandeling specifiek ontwikkeld voor ouderen. Mogelijk heeft het wel iets toegevoegd aan de zienswijze over cognitieve veroudering. Internationaal staat het onderzoek nog in de kinderschoenen.

Hoewel in Nederland relatief veel onderzoek naar veroudering en autisme wordt gedaan, kunnen ook wij nog geen eenduidige antwoorden formuleren. De verschillende onderzoeksresultaten zijn lastig met elkaar te rijmen, wat een directe vertaling naar de klinische praktijk bemoeilijkt. Zo is het de vraag of er nu een grotere kans op demen-

tie en parkinsonisme bestaat bij ouderen met een ASS. Uit een recente epidemiologische studie blijkt een verhoogde kans op zowel dementie als parkinsonisme bij mensen met ASS (Croen e.a. 2015), maar Oberman en Pascual-Leone (2014) meldden tegenstrijdige bevindingen, wat past bij eerder onderzoek waarbij er ook duidelijke aanwijzingen waren voor verhoogd parkinsonisme (Starkstein e.a. 2015). In contrast hiermee is dat uit cross-sectionele cognitieve studies bij ouderen zonder intellectuele beperking en met een diagnose ASS geen aanwijzingen komen voor sterkere leeftijdsgerelateerde verschillen bij mensen met een ASS (Lever e.a. 2015; Lever & Geurts 2016), terwijl ouderen met ASS wel veel meer cognitieve klachten rapporteren dan ouderen zonder ASS. De vraag is dus hoe we deze discrepanties moeten interpreteren. Het meest voor de hand liggend is dat er subgroepen te onderscheiden zijn binnen ASS, die mogelijk extra gevoelig zijn voor dementie. De crux voor de klinische praktijk is om op tijd die subgroepen te kunnen detecteren.

Beperkingen

Kanttekeningen bij ons delphi-onderzoek zijn het kleine expertpanel en de scheve verdeling tussen Nederlandse (n = 10) en Vlaamse experts (n = 1). Wel was de responsratio (91-100%) van de experts hoog. De inclusiecriteria waren strikt, omdat de betrouwbaarheid van een delphi-onderzoek berust op de expertise van de deelnemers met een opinievormende strekking. Wij hebben gekozen voor een delphi-vorm met een drietal gestructureerde vragenrondes met elk één deelthema. Het iteratieve karakter stond in deze delphi-studie niet op de voorgrond.

Ondanks de beperkte wetenschappelijke bewijskracht van de delphi-methode, hebben wij er in dit onderzoek voor gekozen de stellingen te laten voorzien van uitgebreide experttoelichtingen. Verder wetenschappelijk onderzoek en kruisvalidering van deze delphi-resultaten in andere landen is gewenst. Met het vergroten van wetenschappelijke kennis ligt de ontwikkeling van betere kwaliteit van zorg voor ouderen met ASS binnen ons handbereik.

LITERATUUR

- Alphen SPJ van, Heijen-Kohl SMJ. Gevalsbeschrijving over een 82-jarige man met een autismespectrumstoornis. *GZ-Psychologie* 2009; 2: 1-10.
- Alphen SPJ van, Oude Voshaar RC. Screening of autism spectrum disorders in the elderly: a contribution to a psychometric approach. *Int Psychogeriatr* 2012; 24: 1187-8.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR). Washington: American Psychiatric Association; 2000.
- American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-5). Washington: American Psychiatric Association; 2013.
- Brugha TS, McManus S, Bankart J, Scott F, Purdon S, Smith J, e.a. Epidemiology of autism spectrum disorders in adults in the community in England. *Arch Gen Psychiatry* 2011; 68: 459-65.
- Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S, Sidney S e.a. The Health status of adults on the autism spectrum. *Autism* 2015; 19: 814-23.
- De Bildt A, De Jonge MV. ADOS, Autisme Diagnostisch Observatie Schema. Nederlandse bewerking van de ADOS, Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S. Amsterdam: Hogrefe; 2008.
- Geurts HM, Vissers ME. Elderly with autism: executive functions and memory. *J Autism Dev Disord* 2012; 42: 665-75.
- Geurts HM, Stek M, Comijs H. Autism characteristics in older adults with depressive disorders. *Am J Geriatr Psychiatry* 2016; 24: 161-9.
- Happé F, Charlton RA. Aging in autism spectrum disorders: a mini-review. *Gerontology* 2012; 58: 70-8.
- Hasson F, Keeney S. Enhancing rigour in the Delphi technique research. *Technol Forecast Soc Change* 2011; 78: 1695-704.
- Heijnen-Kohl SM, van Alphen SPJ. Diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij ouderen. *Tijdschr Psychiatr* 2009; 51: 339-43.
- Heijst FC van, Geurts HM. Quality of life in autism across the lifespan: a meta-analysis. *Autism* 2015; 19: 158-67.
- Hoekstra RA, Bartels M, Cath DC, Boomsma DI. Factor structure, reliability and criterion validity of the Autism-spectrum Quotient (AQ): a study in Dutch population and patient groups. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 1555-66.
- Hsu Chia-Chien, Sandford BA. The Delphi technique: making sense of consensus. *Practical Assessment Research & Evaluation* 2007; 12(10).
- James IA, Mukaetova-Ladinka E, Reichelt FK, Briel R, Scully A. Diagnosing aspergers syndrome in the elderly: a series of case presentations. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21: 951-60.
- Kan CC, Geurts HM, Bosch K van den, Forceville EJM, Manen J, Schuurman CH, e.a. Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen. Utrecht: De Tijdstroom; 2013.
- Keeney S, McKenna H, Hasson F. The Delphi technique in nursing and health research. Wiley-Blackwell; 2010.
- Lever AG, Geurts HM. Age-related differences in cognition across the adult lifespan in autism spectrum disorder. *Autism Res* 2016; 9: 666-76.

- Lever AG, Werkle-Bergner M, Brandmaier AM, Ridderinkhof KR, Geurts HM. Atypical WM decline across the adult lifespan in autism spectrum disorder? *J Abnorm Psychol* 2015; 124: 1014-26.
- Mukaetova-Ladinska EB, Perry E, Baron M, Povey C. Ageing in people with autistic spectrum disorder. *Int J Geriatr Psychiatry* 2012; 27: 109-18.
- Naidu A, James I, Mukaetova-Ladinska E, Briel R. Diagnosis of asperger syndrome in a 66-year old male presenting with depression. *Int Psychogeriatr* 2006; 18: 171-88.
- Oberman LM, Pascual-Leone A. Hyperplasticity in Autism Spectrum Disorder confers protection from Alzheimer's disease. *Med Hypotheses* 2014; 83: 337-42.
- Perkins EA, Berkman KA. Into the unknown: aging with autism spectrum disorders. *Am J Intellect Dev Disabil* 2012; 117: 478-96.
- Piven J, Rabins P. Autism spectrum disorders in older adults: toward defining a research agenda. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59: 2151-5.
- Powell C. The Delphi technique: myths and realities. *J Adv Nurs* 2003; 41: 376-82.
- Niekerk MEH van, Groen W, Vissers CWM, van Driel-de Jong D, Kan CC, Oude Voshaar RC. Diagnosing autism spectrum disorders in elderly people. *Int Psychogeriatr* 2011; 23: 700-10.
- Rutter M, LeCouteur A, Lord C. *Autism Diagnostic Interview-Revised*. Los Angeles: Western Psychological Services; 2003.
- Starkstein S, Gellar S, Parlier M, Payne L, Piven J. High rates of parkinsonism in adults with autism. *J Neurodev Disord* 2015; 7: 29.
- Spek A, Geven F. Autismspectrumstoornissen bij ouderen. *De Psycholoog* 2013 juli-augustus; 52.
- Spek AA, Scholte EM, van Berckelaer-Onnes IA. The use of WAIS III in adults with HFA and Asperger syndrome. *J Autism Dev Disord* 2008; 38: 782-7.
- Wechsler D. *Wechsler adult intelligence scale – fourth edition*. Nederlandstalige bewerking. Amsterdam: Pearson Assessment and information; 2012.
- Wiltink R, Davids L, Geven F. Ouderen en autismspectrumstoornissen. In: Schuurman C, Blijd-Hoogewys E, Gevers P, red. *Behandeling van volwassenen met een autismspectrumstoornis*. Amsterdam: Hogrefe; 2013. p. 319-25.
- Yousof Muhammad Imran. Using experts' opinions through Delphi technique. *Practical Assessment Research & Evaluation* 2007; 12(4).

SUMMARY

Diagnostics and treatment of autism spectrum disorders in older adults: a study by experts

B. HITZERT, R. SCHMIDT, H.M. GEURTS, S.P.J. VAN ALPHEN

BACKGROUND Empirical research into the diagnostics and treatment of older adults with autism spectrum disorders (ASD) is very limited; so far, only 17 studies have been published. ASD, however, is not confined to child and adult psychiatry. Increasingly, ASD is being identified and treated within the domain of geriatric psychiatry.

AIM To investigate diagnostic and therapeutic aspects of ASD in older adults, and to obtain insight into how these aspects are related to ageing.

METHOD Delphi techniques were employed via rounds of questionnaires put to experts; consensus was considered to have been achieved when a minimum of two-thirds of the experts 'agreed' or 'fully agreed' to a statement on a five-point scale.

RESULTS Consensus was achieved for 10 of the 17 statements. According to the experts, older patients with ASD, form a specific group in psychiatry. With regard to diagnosis, there was a consensus that increased attention needs to be given to age-related aspects by linking symptoms more specifically to the patient's phase of life and to the ageing process. In the treatment of older adults with ASD, adjustments need to be made in relation to ageing.

CONCLUSION This study by experts provides additional starting points for more research into specific topics relating to diagnostic and therapeutic aspects of ASD in geriatric psychiatry; these topics include validation of screening and diagnostic instruments, the adjustment of protocols for treatment, psycho-education and the effects of ageing in patients with ASD.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 58(2016)12, 854-862

KEY WORDS autism spectrum disorders, diagnostics, older adults, treatment