

**Gratis bijscholing INTER-PSY**  
‘Update autisme, met speciale aandacht voor meisjes & vrouwen’



dr. Els M.A. Blijd-Hoogewys

# Update autisme

## Wat is ASS?

- Problemen met sociale interactie & communicatie
  - Tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid
  - Tekorten in non-verbaal communicatief gedrag
  - Tekorten in ontwikkelen & onderhouden van relaties
- Rigiditeit in denken & doen
  - Stereotiep of repeterend in spraak, motoriek of gebruik voorwerpen
  - Hardnekkig vasthouden aan routines
  - Zeer beperkte/gefixeerde interesses
  - Hyper- of hyposensitiviteit



## DSM-IV-TR naar DSM-5

- Geen subclassificaties ASS
- Van 3 naar 2 symptoomdomeinen
  - Problemen met sociale interactie & communicatie vallen samen (+ strenger)
  - Inclusief sensorische problemen
- Leeftijdsgrens verlaten
  - Symptomen kunnen pas volledig tot uiting komen wanneer sociale eisen de beperkte mogelijkheden overschrijden
- Mate van ernst
  - Van actuele symptomen
  - Per domein specificeren



## Mate van ernst actuele symptomen

Mag niet gebruikt worden t.b.v. bepalen vergoeding

Sociale interactie & communicatie	Rigide in denken & doen
<ul style="list-style-type: none"><li><b>Niveau 3:</b> Ernstige beperkingen, zeer beperkte initiatieven tot contact &amp; minimale reactie op anderen</li><li><b>Niveau 2:</b> Duidelijke tekorten (ondanks ondersteuning), beperkte initiatieven tot contact, duidelijk vreemde non-verbale communicatie</li><li><b>Niveau 1:</b> Zonder ondersteuning zijn er beperkingen</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li><b>Niveau 3:</b> Extreme moeite met veranderingen, stoort alle levensgebieden</li><li><b>Niveau 2:</b> Inflexibel gedrag, stoort veel levensgebieden</li><li><b>Niveau 1:</b> Verstorend voor dagelijks leven in 1 of meer situaties</li></ul>

## Eerste ervaringen met DSM-5

- Verminderde sensitiviteit (Gibbs e.a., 2012; Frazier e.a., 2012; McFarland e.a., 2012; Wolrey & Matson, 2012)
- Ander onderzoek: Toch goede sensitiviteit & specificiteit (Frazier e.a., 2012; Kent e.a., 2013)
- Factoranalytisch: DSM-5 beter (Mandy e.a., 2012)
- DSM-5 reflecteert beter wat we al doen binnen GGZ. Dit zal soms ten nadele van PDD-NOS zijn, wat overeenkomt met idee van overdiagnostiek (Maenner e.a., IMFAR 2014)
- Zal prevalentie 1:68 weer dalen?

## Gevolgen voor diagnostiek

- HFA: meer kans op missen DSM-5 diagnose, m.n. door domein 1 (Gibbs e.a., 2012; Mandy e.a., 2012; Mattila e.a., 2011; McParland e.a., 2012; Young & Rodi, 2014)
  - Vrouwen meer kans op missen DSM-5 diagnose (Frazier e.a., 2012; Wing e.a., 2011)
- Kulage e.a., IMFAR 2014 (meta-analyse)
  - Minder ASS-diagnoses bij gebruik DSM-5
  - PDD-NOS: meer kans op geen ASS-diagnose in DSM-5
  - Asperger: mogelijk aantal geen ASS-diagnose in DSM-5
- Maar ook tegenbewijs (Huerta e.a., 2012)
  - Geen verschil t.a.v. infants, vrouwen & IQ (Young & Rodi, 2014)
  - Hyp: diagnostische instrumenten nog niet DSM-5 ‘proof’

## Gevolgen voor behandeling

- Sommige groepen hebben geen toegang meer tot behandeling & begeleiding
  - Bij kinderen <3 jr is er meer kans dat lichtere varianten wel worden opgepikt door DSM-IV-TR, maar niet door DSM-5. Daardoor wordt vroeginterventie gemist (Jashar e.a., IMFAR 2014)
  - Ook andere groepen geen toegang meer tot behandeling & begeleiding?
- Toekomst???
- Onderzoek naar sensoriek > behandeling?
- Andere ontwikkelingen medicatie?
- Toch invloed op vergoedingen?

## Autisme is een syndroom

- ASS is een levenslange, heterogene, neuro-biologische ontwikkelingsstoornis
- Er zijn een aantal gedragsymptomen
- Er zijn geen gevalideerde ‘biomarkers’
- Diagnostiek is gebaseerd op gedragsobservatie

### Autisme is minder bekend bij

- Infants
  - Aandacht hebben voor ASS-voorlopers
- Levensloop
  - Afname ASS-symptomen (Totsika e.a., 2010)
  - Taal & IQ = goede voorspellers (‘specifiers’ in DSM-5)
  - Kwaliteit van leven is lager (van Heijst & Geurt, 2014)
- Ouderen
  - Afzetten tegen normale veroudering
  - **Zelfrapportage: toename sensorische problemen**
- Meisjes & vrouwen
  - Aandacht hebben voor subtielere varianten

## Update autisme bij infants

### Waarom belangrijk?

Chawarska et al., 2008; Dereu et al., 2010; Oosterling et al., 2010

- Vroegdiagnostiek > vroeginterventie
  - Bijvoorbeeld JASPER training
- Vroeginterventie > betere uitkomsten op LT
  - ‘Window of opportunity’ voor aanleren vaardigheden (Rogers, 2009; Rogers & Vismara, 2008)
  - Minder kans op secundaire problematiek
  - Effect op ouders: minder stress

### Zicht op vroege signalen

van Daalen, 2009; Zwaigenbaum et al., 2009

- Retrospectief onderzoek:
  - Herinneringen ouders & analyses videomateriaal
- Prospectief onderzoek:
  - Onderzoek ontwikkeling brussen (high risk infants)
  - Brussen hebben verhoogde kans op
    - ASS: traditioneel 5-10%
    - recent: 18.7% bij 1 k ASS, 32% bij 2 k ASS (Macari e.a., 2012)
    - Andere problemen: cognitieve achterstand, taalachterstand, beperkingen in sociale interactie & spel (18-30%)
- Longitudinaal

### ZEBRA-project

www.zebra-project.nl

- ZEBRA: **Zusjes En Broertjes** van kinderen met ASS
  - High-risk siblings
- Onderzoek naar oorzaken & vroege kenmerken ASS
  - Babyzusjes & -broertjes worden 1e 3 jr gevolgd
  - Onderzoek naar hersenontwikkeling (EEG/NIRS), kijkgedrag (eye-tracking), ontwikkeling & gedrag

**Dit is wetenschappelijk onderzoek = erg nodig!  
Voor klinisch onderzoek kan snelle brusscreening bij INTER-PSY**

### Eerste zorgen ouders (1/2)

Chawarska et al., 2008

- Meeste ouders ervaren zorgen
  - Vanaf dat kind 12-18 mnd is
  - 30-50 % tijdens 1e levensjaar
  - 80-90 % in 2e levensjaar
- Meest gerapporteerde eerste zorgen:
  - Achterstand in spraaktaalontwikkeling
  - Beperkte responsiviteit (doof?)
  - A-specifieke problemen: eten, slapen, temperament & aandacht

### Eerste zorgen ouders (2/2)

- Ouders rapporteren minder/andere zorgen dan clinicus (Macari, IMFAR 2014)
- **Positieve vs. negatieve symptomen** (Wolff e.a., IMFAR 2014)
- Tips t.a.v. ontwikkelingsanamnese:
  - Gedetailleerde vragen
  - Vragen die voorbeelden bevatten & doorvragen
  - Bv. *Reageert uw kind op zijn naam? vs. Wat moet u doen om uw kind in uw richting te laten kijken?*

### Ontstaan ASS

Ozonoff e.a., 2014; Zwaigenbaum e.a., 2013

Op basis van HRI prospectief onderzoek

- **6 mnd:** geen verschillen op gedragsniveau
  - MAAR soms wel bij eyetracking onderzoek
- **6-12 mnd:** risicofactoren zichtbaar
  - Maar: bij alle kinderen? (breder fenotype)
- **12-18 mnd:** ASS herkenbaar op gedragsniveau
  - Maar: niet bij regressie-ontwikkelingstraject

### Risicomarker high risk infants

Macari e.a., 2012

- Alarmsignaal: JA-problemen op 12 mnd
  - Voor ASS & andere ontwikkelingsproblemen
  - Altijd reden voor verder onderzoek
- Verloop
  - **HRI zonder ASS: ‘halen schade in’**
  - HRI met ASS: JA-problemen blijven zichtbaar, hardnekkig, belangrijk kenmerk ASS

**Ontwikkelingstrajecten**  
Chawarska e.a., 2008; Macari e.a. 2012; Mossman-Steiner e.a., 2012; Sotera e.a., 2007; Zwaigenbaum e.a. 2013

- Early onset
- Plateau/stagnatie
- Regressie
  - Zelf terugkijken (30%) vs. volgen (71% O, 89% HV)
  - Dus: eerder onderrapportage (Ozonoff, IMFAR 2014)
- Delays + loss
- Optimal outcome/optimal progress

**Deze verschillen verdwijnen met ouder worden (24 mnd)**

**Vroegdiagnostiek bij ASS**  
Van Daalen, 2009

- Diagnose ASS betrouwbaar te stellen vanaf 18-24 mnd
- **Recent onderzoek: 14 mnd?**
- Diagnoses relatief stabiel
  - Op 3-4 jarige leeftijd nog aanwezig
  - Wel verschuiving binnen spectrum
  - Minst stabiel: kk met goed IQ

**Maar kloof theorie vs. praktijk**

- Gem. leeftijd ASS-diagnose: 4-6 jr
- Wel eerdere diagnose:
  - Bij verlies van taal, motorische stereotypieën, RRG & familieleden ASS
- Latere diagnose:
  - Bij kinderen met hoger IQ, betere taal & andere culturele achtergrond
  - Bij meisjes (Begeer e.a., 2013; Giarelli e.a., 2010; Schattuck e.a., 2009)

**Redenen latere diagnose meisjes**  
Mandy e.a., 2012

- Verwijzing voor diagnostiek
  - Vaak meer symptomen nodig (Goldman, 2013)
  - Ook leerkrachten noemen minder problemen
  - Hoger IQ > meer compensatie (Klin e.a., 2003)
  - > minder kans op verwijzing (Giarelli e.a., 2010)
- Hulpverleners:
  - Zelfde ernst wordt minder zwaar beoordeeld bij meisjes (Giarelli e.a., 2010; Russel e.a., 2011)
  - Minder vaak ASS diagnose, omdat er minder problemen duidelijk zijn t.a.v. repetitief & stereotiep gedrag
  - Gestandaardiseerde instrumenten (bv. ADOS) minder sensitief voor meisjes (Rivet & Matson, 2011)

**Aandachtspunten**

- Wat valt sneller op?
  - Meisjes met ASS & VB
    - \* Maar: vaker wordt alles geweten aan VB, i.p.v. ook ASS
  - Co-morbiditeit
- Meisjes zonder VB krijgen vaak later diagnose (Giarelli e.a., 2010)
  - Missen daardoor vroeginterventie
  - Paradoxaal: 'slimmere' groep profiteert meer van vroeginterventie, maar worden helaas vaak pas later gediagnosticeerd
  - **Oplissing: HRI onderzoek**

**Update  
autisme bij meisjes**

**Terug naar het begin ...**

- Leo Kanner (1943)
  - Beschreef 11 kinderen
  - 3 meisjes: Barbara, Virginia & Elaine
- Hans Asperger (1944)
  - Beschreef 4 kinderen
  - 0 meisjes
  - Wel autismekennmerken bij aantal moeders
- Wing (1981)
  - Meisjes worden als sociaal beoordeeld dan ze echt zijn

**Verdeling jongens:meisjes**  
Lai e.a., 2011

- ASS 4.3:1 (Fombonne, 2003, 2005, 2007, 2009)
- Invloed IQ
  - HFA & Asperger 10:1
  - Gemiddeld IQ 5.5:1 (Fombonne 2005, 2007)
  - ASS & VB 2:1 (Fombonne 2009; Matilla e.a., 2011)
- Diverse studies
  - Vaker lager IQ bij meisjes
  - Vaker VB & epilepsie (Amiet e.a., 2008)

**Hoe komt dat?**  
Goldman (2013)

- Oververtegenwoordiging jongens
  - Autisme, ADHD, dyslexie & gedragsstoornis (CD)
- Hypotheses
  - Jongens gevoeliger voor prenatale invloeden
  - Invloed foetaal testosteron (Baron-Cohen e.a., 2014)
  - Meisjes tijdens zwangerschap beschermd door vrouwelijke hormonen & oxytocine
  - Meisjes zijn pas bij meer genetische belasting symptomatisch
  - Invloed socialisatie

**Socialisatie**

- Van bij geboorte
  - Meisjes moeten sociaal zijn in spelen & praten
  - Moeders stimuleren dochters meer tot verbale & non-verbale communicatie (Clearfield & Nelson, 2006)
  - Hyp: Daardoor voordeel in beoordelen van gezichtsuitdrukkingen, non-verbaal gedrag & inlevingsvermogen (ToM)
  - Meisjes bouwen relaties door delen van emoties & gedachten, minder door gemeenschappelijke activiteit/thema

**Meisjes: op sociaal vlak (1/2)**

- 'Anders' dan jongens
  - Meer sociale interesse (Connellan e.a., 2000; Knickmeyer e.a., 2005)
  - Beter sociaal geïntegreerd (Dean & Kasari, IMFAR 2014)**
  - Expressiever in gezicht & gebaren
  - Basisschool: vaak 1 vriendin 'claimen' (Kopp & Gillberg, 1992)
  - Hyp: kopiëren / (vertraagde) imitatie (Attwood, 2008)
    - SOVA door observeren & nadoen (sociale echolalie)
    - Lijkt sociaal, maar dieper begrip ontbreekt
    - Nadeel: Wie ben ik? (kameleon)

**Meisjes: op sociaal vlak (2/2)**

- Maar
  - Meer problemen in puberteit: gat SOVA t.o.v. Ifts.genoten wordt groter (Jamison e.a., IMFAR 2014)**
  - Moeite met vriendschappen onderhouden (Mc Lennan e.a., 1993)
  - Zoeken meer contacten, maar hebben daardoor ook meer kans op afwijzing (Dean & Kasari, IMFAR 2014)**
  - Meer met jongere kinderen of jongens spelen
  - Huisdier als 'maatje'
  - Geen oogcontact = verlegen, bescheiden & naïef?

**Meisjes: op communicatief vlak**

- 'Anders' dan jongens
  - Betere taalvaardigheden?
  - Vaker sprake van echolalie (Andersson e.a., 2012)
  - Meer doen-alsof spel (Knickmeyer e.a., 2008)
- Maar
  - Moeite met scheiden fantasie & werkelijkheid
  - Weinig sociaal praten: eenzijdige veelpraterij
  - Aparte stem (Kopp & Gillberg, 2011)

**Meisjes: rigiditeit**

- 'Anders' dan jongens
  - Minder stereotiep gedrag (Lord e.a., 1982; Hartley & Sikora, 2009; Hattier e.a., 2011; Mandy e.a., 2012; Sipes e.a., 2011; Van Wijngaarden-Cremers e.a., 2013)
  - Meer sensorische problemen (Lai e.a., 2011)

**Meisjes: rigiditeit**

- Minder excentrieke interesses
  - Meer typische meisjesdingen: zoals boeken, klassieke literatuur, soapseries, muziek, kunst, dieren, bekende koninkrijken, ... -> **vooral kwaliteit & intensiteit is opvallend** (Knickmeyer e.a., 2008)
  - Lezen van literaire werken verbetert ToM (Kidd & Castano, 2013)
  - Dagboek schrijven = verzamelen van leven = verzamelen van herinneringen
- Informatie vergaren over mensen (i.p.v. dingen)
  - Sociale preoccupatie (Attwood, 2007)

**Update  
 autisme bij vrouwen**

**Vrouwen: klinische indruk (1/2)**

- Vaker pas diagnose bij aanzienlijke lijdensdruk op meerdere levensgebieden (Spek, 2013)
- Beperkingen veelal zichtbaar in moeite die het kost om op sociaal & communicatief gebied goed te functioneren (Spek, 2013)
- Rapporteren meer kenmerken (Lai e.a., 2011)
- Problemen nemen vaak toe in adolescentie

**Vrouwen: klinische indruk (2/2)**


- Geen/minder interesse in voorkomen & kleding, of te nauwgezet (Kopp & Gillberg, 2011)
- Erg vastberaden & vermijden van eisen (Kopp & Gillberg, 2011)
- Meer sensorische problemen
- Vaker passief, somber, neiging tot depressie

 **Moeders met ASS** Spek, 2013


- Opvoeden kan zwaar & intensief zijn
  - Door prikkels
  - Door weinig voorspelbaarheid: kinderen doen het niet zoals in de boekjes
- Opvoeden is wat anderen ‘op gevoel doen’
  - Hoe inschatten wat kind nodig heeft?
  - Ondersteuning in opvoeding is vaak van belang

 **Geen diagnose** Altwood, 2012


- Compenseren & camoufleren
  - Emotioneel uitputtend om sociaal gedrag van anderen te observeren & analyseren, en om sociale blunders te voorkomen
  - Verwarring rond eigen identiteit
  - Gering gevoel van eigenwaarde
- Hyp.: Kan leiden tot angst & depressie

 **Miss-diagnose**


- Angst- & somberheidsklachten (In 't Velt & Mol, 2008)
- Emotieregulatieproblemen (Spek, 2013)
- Chronisch vermoeidheidssyndroom (Howlin, 2010)
- Burnout problematiek
- Identiteitsproblemen: wie ben ik?
- Persoonlijkheidsproblematiek
- Hoog sensitief persoon

 **Redenen misdiagnose (1/2)** Altwood, 2012

- Gedrag wordt verkeerd geïnterpreteerd
  - Selectief mutisme: niet durven spreken in groep
  - Anorexia/boulimia: door rigide routines & rituelen rond eten (Råstam, 2008)
  - Borderline persoonlijkheidsstoornis: uitermate gevoelig voor sfeer bij sociale gebeurtenissen, sterke gevoeligheid voor negatieve emoties, in combinatie met eigen ervaring met pesten, afwijzing & bedrog, onvermogen contact te maken met lichaam bij pijn (>krassen)

 **Redenen misdiagnose (2/2)** Altwood, 2012

- Gedrag wordt verkeerd geïnterpreteerd:
  - Onzekerheid over seksuele geaardheid: jongensachtig gedrag als kind, later afwijzen van symbolen van vrouwelijkheid (mode, make-up, parfum), waardering voor logica mannelijk brein
  - Schizofrenie: vluchten in wereld met denkbeeldig vriendjes
  - Verlies van contact met werkelijkheid: gevoelige zintuigen (dingen horen die anderen niet horen & emotioneel 6<sup>e</sup> zintuig) kunnen leiden tot interesse in bovennatuurlijke

 **Vrouwen in behandeling** Mol & In 't Velt-Simon, 2013

- Psycho-educatie
  - Zorgt vaak voor opluchting, erkenning & begrip
  - Zowel bij patiënte als omgeving
  - Vaak diepgaander & langer durend dan bij mannen
- Behandeling
  - Leergierig, op zoek naar tips & trucs
  - CGT, schematherapie, ondersteuning thuis/werk
  - Vaak thema rouw: om late diagnose

**Afsluiting**

 **Meeneemboodschap** Holliday-Willey, 2012

- Hulpverlener: Goede specialist speurt als detective naar ASS-kenmerken die schuilgaan achter masker van doen alsof, imitatie & compensatie bij meisjes en vrouwen.
- Persoon met ASS: Belangrijkste is te herkennen dat je anders bent, niet dat je wat mankeert.

 **Meer over autisme?**

- 8 oktober 2014: AIC 'Jonge kind met ASS' [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)
- 19 november 2014: UMCG lezing 'ASS & familiebeleid' [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)
- 27 maart 2015: Nationaal Autisme Congres [www.nationaalautismecongres.nl](http://www.nationaalautismecongres.nl)
- 1, 2 & 3 juni 2015: workshops Autismedentraal [www.autismedentraal.be](http://www.autismedentraal.be)
- 4 juni 2015: gratis bijscholing INTER-PSY [www.inter-psy.nl](http://www.inter-psy.nl)