

“Behandel me als een dame!”

Alles wat u moet weten over ASS bij meisjes en vrouwen

dr. Els Blijd-Hoogewys, Klinisch Psycholoog
dr. Janneke Zinkstok, Psychiater



Take home messages

- Let op onderdiagnostiek ASS bij vrouwen
- ASS kan er (iets) anders uitzien bij vrouwen
- Missen van diagnose kan tot veel leed leiden

j.r.zinkstok@umcutrecht.nl

e.blijd-hoogewys@inter-psy.nl

Overzicht presentatie

Autisme Spectrum Stoornis (ASS)

1. Een casus
2. Diagnostiek van autisme (algemeen)
3. Autisme: M/V verschillen in prevalentie
4. Autisme bij vrouwen
5. Behandeling vrouwen
6. Op de bres

Een casus

Jeanette, 40 jr (1/2)

- Partner & dochter van 7jr, in ziekte wet n.a.v. overbelasting & arbeidsconflict; opname i.v.m. suïcidaliteit
- Voorgeschiedenis:
 - GGZ-behandeling i.v.m. eetstoornis (19-23jr)
 - Recidiverende depressies & suïcidaliteit (vanaf 32 jr)
 - Diagnose borderline persoonlijkheidsstoornis gesteld (33 jr)

Jeanette, 40 jr (2/2)

- In biografische & ontwikkelingsanamnese
aanwijzingen voor ASS: buitenbeentje, betweter, weinig vriendinnen, op middelbare school gepest, moeite met veranderingen, obsessief sporten
- Diagnose ASS
- Behandeling gericht op ASS: veel aandacht voor verminderen prikkels, vergroten coping-vaardigheden, uitleg aan Jeanette & familie (psycho-educatie)

Diagnostiek van autisme

Autisme Spectrum Stoornis

DSM-5:

A. Sociale communicatie & sociale interactie (3/3)

1. Afwijkende non-verbale communicatie
2. Afwijkende sociale wederkerigheid
3. Moeite met relaties

B. Stereotiepe gedragingen/interesses (2/4)

1. Stereotiepe bewegingen, gedragingen, spraak
2. Moeite met veranderingen (rigiditeit)
3. Stereotiepe interesses
4. Sensorische onder/overgevoeligheid & interesses

Diagnostiek bij volwassenen

- Anamnese & psychiatrisch onderzoek
 - Kenmerken ASS, stemming, angst, psychose, alcohol/middelen, somatiek, risico's, functioneren (beperkingen), ...
- Ontwikkelingsanamnese / heteroanamnese
 - Met ouders en/of partner & bestuderen schoolrapporten (indien aanwezig) nb pesten!
- Gestructureerd interview
 - Voor ASS, bijv. DSM-5 interview Spek, NIDA, indien beschikbaar ADI/ADOS

ASS DSM-5 Interviews

DSM-5 interview
autismspectrumstoornis

Semi-gestructureerd anamnestic interview
ter beoordeling of er sprake is van een
autismspectrumstoornis.

Gratis te downloaden via
<http://www.anneliesspek.nl/pagina51.html>



Gratis te downloaden via
Tijdschrift voor Psychiatrie/Meetinstrumenten

ASS DSM-5 Interviews

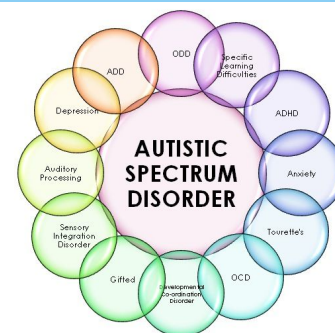
**Handleiding Psychiatrisch Onderzoek bij Volwassenen
met Autisme Spectrum Stoornissen,
NL versie Royal College of Psychiatrists Interview Guide**
(Revised DSM 5 Edition)

Naam:
Geboortedatum:
Leeftijd:
Naam onderzoeker:
Datum onderzoek:
Informant (relatie met persoon):

Dr Tom Berney, Consultant in Developmental Psychiatry
Professor Terry Brugha, Professor of Psychiatry, University of Leicester and Honorary Consultant Psychiatrist, Leicestershire Partnership NHS Trust
Dr Peter Carpenter, Consultant Psychiatrist, Learning Disabilities, Aken and Wiltshire Partnership NHS Trust and Honorary Senior Lecturer in Mental Health, University of Bristol
Nederlandse vertaling (2018): Dr Janneke Zinkstok, Psychiater UMC Utrecht

Voor pdf: mail naar j.r.zinkstok@umcutrecht.nl

Co-morbiditeit



Wing: "Nature never draws a line without smudging it"

Autisme: M/V verschillen in prevalentie

Verdeling jongens:meisjes

- 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)

Lai e.a., 2011

Hoe komt dat?

- Oververtegenwoordiging jongens
 - Autisme, ADHD, dyslexie & gedragsstoornis (CD)
- Hypotheses
 - Jongens gevoeliger voor prenatale invloeden?
 - Meisjes pas bij meer genetische belasting symptomatisch?
 - 'Extreme male brain hypothesis' o.a. invloed foetaal testosteron (Baron-Cohen e.a., 2014)
 - Invloed socialisatie?

Goldman, 2013

Socialisatie

- Vanaf de geboorte
 - Meisjes worden gestimuleerd om sociaal te zijn, te helpen, te delen & te troosten (Gould & Ashton-Smith, 2011)
 - Moeders stimuleren dochters meer tot verbale & non-verbale communicatie (Clearfield & Nelson, 2006)
 - Rolpatroon: meisjes bouwen relaties door delen van emoties & gedachten, minder door gemeenschappelijke activiteit/thema
 - Hyp: Daardoor voordeel in beoordelen van gezichtsuitdrukkingen, non-verbaal gedrag & inlevingsvermogen (ToM)

Maar als we verder kijken ...

- Andere fenotypische expressie
- ASS bij meisjes worden beter herkend wanneer er ook cognitieve beperking en/of gedragsproblemen zijn (Dworzynski e.a., 2012)
- Andere co-morbiditeit bij meisjes
- Gestandaardiseerde instrumenten
 - Gebaseerd op mannelijke presentatie ASS
 - Vaak met mannelijke normen (Koenig & Tsatsanis, 2005)

Meisjes vliegen onder onze ASS radar

DSM-5 (pg 120): ... meisjes zonder bijkomende verstandelijke beperking of taalachterstand hebben grotere kans niet opgemerkt te worden, misschien omdat de sociale & communicatieve moeilijkheden bij hen zich subtieler uiten.

APA, 2014

Autisme bij vrouwen

Sociale interactie (1/2)

- 'Anders' dan jongens
 - Meer sociale interesse & motivatie (Connellan e.a., 2000; Head e.a., 2014; Lai e.a., 2018; Sedgewick e.a., 2016)
 - Beter sociaal geïntegreerd (Dean & Kasari, IMFAR 2014)
 - Beter non-verbale communicatie (Rynkiewicz e.a., 2016)
 - Basisschool: vaak 1 vriendin 'claimen' (Kopp & Gillberg, 1992)
 - Hyp: kopiëren / (vertraagde) imitatie (Attwood, 2008)
 - Observeren & nadoen (Hiller e.a., 2015): 'Sociale echolalie'
 - Lijkt sociaal, maar dieper begrip ontbreekt
 - Nadeel: Wie ben ik? (kameleon)

Sociale interactie (2/2)

- Meer problemen in puberteit: gat SOVA t.o.v. lfts.genoten wordt groter (Jamison e.a., IMFAR 2014; Tierney e.a., 2016)
- Zoeken meer contacten, maar daardoor ook meer kans op afwijzing (Dean & Kasari, IMFAR 2014)
- Eerder genegeerd dan afgewezen (Dean e.a., 2014)
- Moeite met vriendschappen onderhouden (Kirkovski e.a., 2013; Mc Lennan e.a., 1993)
- Meer met jongere kinderen of jongens spelen
- Huisdier als 'maatje'
- Geen oogcontact = verlegen?

Technische vaardigheden

- Ondanks goede sociaal technische vaardigheden
- Toch problemen, door beperkt inzicht
 - Weinig variatie tussen situaties & personen
 - Contact: te vrij of te terughoudend
 - Meevibreren met emoties anderen (vervloeien)
 - Moeite met koetjes & kalfjes, sociale hiërarchie
 - Moeite met inschatten risico's > misbruik

Communicatie

- 'Anders' dan jongens
 - Beter 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 > selectief mutisme of eenzijdige veelpraterij
 - Aparte stem (Kopp & Gillberg, 2011)

Rigiditeit (1/2)

- 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)
- 'Anders' dan jongens (Hiller e.a., 2015)
 - Rigide flexibel: **regie-die-tijd**
- Meer sensorische problemen (Gould & Ashton-Smith, 2011; Spek & Goosen, 2013; Lai e.a., 2011)

Rigiditeit (2/2)

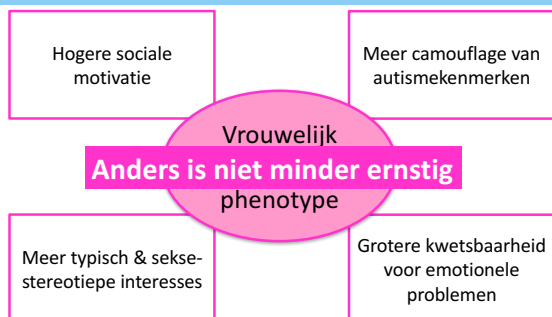
- Minder excentrieke interesses
 - Meer typische meisjesdingen: dieren, bekenden, handwerken, klassieke literatuur, soapseries, ...
 - > afwijkende kwaliteit & intensiteit (Knickmeyer e.a., 2008; Kirkovski e.a., 2013; Lai e.a., 2018)
 - Dagboek schrijven = verzamelen van leven = verzamelen van herinneringen
- Informatie vergaren over mensen (i.p.v. dingen)
 - ‘Sociale preoccupatie’ (Attwood, 2006)
 - Lezen van literaire werken verbetert ToM (Kidd & Castano, 2013)

Klinische indruk

- Autisme valt vaak pas later op
- Rapporteren meer kenmerken (Lai e.a., 2011)
- Beperkingen veelal zichtbaar in moeite die het kost om op sociaal & communicatief gebied goed te functioneren (Spek, 2013)
 - Hersteltijd nodig
- Meer camouflage, vaker overschat (Bargiela e.a., 2016; Dworzynski e.a., 2012; Kenyon, 2014; Lai, e.a., 2011)



Samenvattend



Skuse & Mandy, 2015

Behandeling vrouwen

Terug naar Jeanette...

Wat helpt bij ASS?

- Psychoeducatie voor persoon met ASS en naastbetrokkenen
- Leefstijladvies en gedragsinterventies, evt aanpassen v omgeving
- Vaardighedentraining (oa sociale vaardigheden)
- Behandeling van co-morbide aandoeningen
- Aangepaste CGT

Thema's in behandeling

- Wat is normaal?
- CompASSie
- Hoe hou ik balans?
- Grenzen & flexibiliteit
- Prikkels
- Op 'n rijtje krijgen
- Knopen doorhakken
- Plannen

Op de bres

FANN: Landelijk Netwerk

- Verbeteren zorg meisjes & vrouwen met ASS
 - Uitwisseling van kennis stimuleren
 - Samenwerking binnen wetenschappelijke onderzoeken bevorderen
 - Implementatie van wetenschappelijke kennis in praktijk bevorderen
- FANN kerngroep
- FANN website & FANN LinkedIn
 - <https://femaleautismnetwork.jimdo.com/nieuws/fann-website/>
 - <https://www.linkedin.com/groups/13522470>

Meer onderzoek nodig

- ... naar kenmerken, beloop & behandeling
- van ASS bij meisjes & vrouwen

Miss ASD vragenlijst

- Gericht op ASS-symptomen die meer aansluiten bij vrouwelijk fenotype, inclusief camoufleren/compenseren
- Planning:
 - 2016: ontwikkeld
 - 2017-2019: validering & normering
 - Daarna via open source beschikbaar

Bezemer, Grondhuis & Blijd-Hoogewys

Videofragmenten

- Women Inc: <https://www.youtube.com/watch?v=G2GeK8AHEKA>
- Margot: https://www.youtube.com/watch?v=3R4mSPpX67w&t=0s&list=PLJsuQGbkj2dHYm-luu_kKcglrPPazogUO&index=2
- Camoufleren: <https://www.youtube.com/watch?v=VJHa9xk16Hw>
<https://www.youtube.com/watch?v=b7WVMBY3ukE&t=2s>
- Talent: https://www.npo.nl/talent-autisme/14-04-2017/VPWON_1270815

Zie ook YouTube Els Blijd-Hoogewys

Websites

- FANN: <https://femaleautismnetwork.jimdo.com/nieuws/fann-website/>
- NVA: <http://www.autisme.nl/>
- CASS18+: <http://www.cass18plus.nl/>
- NAS: <http://www.autism.org.uk/>
- Autism Speaks: <https://www.autismspeaks.org/>
- Temple Grandin: <http://www.templegrandin.com/>