



REDACTIE CEES KAN • WIM VERBEECK • ARNOLD BARTELS

DIAGNOSTIEK VAN AUTISMESPECTRUMSTOORNISSEN BIJ VOLWASSENEN

EEN MULTIDISCIPLINAIRE BENADERING

HOGREFE



Diagnostiek van autisme- spectrumstoornissen bij volwassenen

Een multidisciplinaire benadering

Redactie Cees Kan, Wim Verbeeck, Arnold Bartels

Inhoud

- 1 Ontwikkeling van diagnostiek van autisme: van klassiek autisme naar ASS bij volwassenen 7
C.C. Kan
- 2 Eerste fase in de diagnostiek van autisme bij volwassenen: screening of casefinding 19
B.B. Sizoo en E.H. Horwitz
- 3 Ontwikkelingsanamnese in het kader van diagnostiek van ASS bij volwassenen 35
M.H.M. van Oosten, M.D. Oosterhoff en C.C. Kan
- 4 Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS): een semigestructureerde beoordeling van sociaal-communicatief gedrag tot in de volwassenheid 59
C.Th.W.M. Vissers en H.Th. Vissers
- 5 Differentiële diagnostiek en comorbiditeit bij ASS 79
A.A.J. Bartels, W.J.C. Verbeek en E.H. Horwitz
- 6 Procesdiagnostiek 105
A.A.J. Bartels
- 7 Zintuiglijke informatieverwerkingsproblemen en autisme 125
J.G.H.L. van Daal, I.F.E. Bloemen en W.J.C. Verbeek
- 8 Autism en genetische syndromen 139
W.M.A. Verhoeven, J.I.M. Egger en I. Feenstra
- 9 (Neuro)psychologisch onderzoek bij volwassenen met ASS en een (boven)gemiddelde intelligentie 163
A.A. Spek, J.P. Teunisse, C.M. Tesink, A.J. Mol en I.L. Noens
- 10 Handelingsgericht en competentiegericht onderzoek naar autisme 183
W. Koning en C.H. Schuurman
- 11 Casusvoorbeeld van complexe ASS-diagnostiek: de diagnosticus als vakkundig puzzelaar 211
A.M.M. van der Reijken
- 12 Een multidisciplinaire richtlijn voor ASS bij volwassenen 235
C.C. Kan

Ontwikkeling van diagnostiek van autisme: van klassiek autisme naar ASS bij volwassenen

C.C. Kan

In 1943 beschreef de kinderpsychiater Leo Kanner (2007) als eerste in een internationaal wetenschappelijk artikel het klinische beeld van autisme bij een groep kinderen. De term autisme, die Bleuler (1916) in zijn leerboek psychiatrie had geïntroduceerd in het kader van de negatieve symptomatologie bij schizofrenie, plaatste hij daarbij als een eigenstandig syndroom in een nieuwe context. Hans Asperger (1944) schreef vrijwel gelijktijdig een proefschrift over eenzelfde klinisch beeld – autistische psychopathie – dat hij had waargenomen bij een aantal kinderen in zijn praktijk als kinderarts in Wenen. Omdat Kanner werkzaam was in Boston en zijn artikel in het Engels schreef, kreeg het een veel grotere bekendheid dan het Duitstalige proefschrift van Asperger, die als kinderarts in Wenen werkte. Dit veranderde pas toen Utah Frith in 1991 een Engelse vertaling ervan opnam in haar boek *Autism and Asperger Syndrome* (Asperger, 1991).

De puberteit van het autismsyndroom

De hernieuwde belangstelling voor het werk van Asperger kwam voort uit de bevindingen die Wing en Gould (1979) hadden opgedaan in een grootschalig epidemiologisch onderzoek in Londen naar de aard van de symptomen bij kinderen met een ontwikkelingsachterstand. Zij stelden daarbij een veel grotere variatie vast in de expressie en ernst van autistische symptomen dan destijds door Kanner was beschreven. In 1981 introduceerde Lorna Wing onder de noemer van de ‘stoornis van Asperger’ het autismspectrumconcept, een

breder fenotype voor autisme, bestaande uit een trias van stoornissen in de sociale interacties en interpersoonlijke relaties, communicatie en verbeeldingsvermogen, en de mentale en executieve flexibiliteit. Zij haakte daarbij aan bij wat Asperger had geschreven, omdat hij, in tegenstelling tot Kanner, een normale intellectuele begaafdheid bij kinderen met autisme en een vermindering van de ernst van autistische symptomen in de loop van hun ontwikkeling voor mogelijk had gehouden. In de daaropvolgende jaren werd een breder autistisch fenotype verder ondersteund door bevindingen uit familieonderzoek: bij eenenige tweelingen en andere directe bloedverwanten bleken vaak ook autistische kenmerken aanwezig, als uitgegaan werd van een autismespectrum in plaats van het klassieke autisme van Kanner (Burgoine & Wing, 1983; Le Couteur et al., 1996).

De adolescentie van het autismesyndroom

Het werk van Wing heeft grote gevolgen gehad voor de klinische herkenning van autisme. In de DSM-IV werden de criteria voor de autistische stoornis op basis van haar trias verdeeld in drie domeinen, verscheen de stoornis van Asperger als nieuwe classificatieoptie (indien er geen opvallende beperkingen in de communicatie en verbeelding aanwezig waren) en werd door middel van de 'pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven' (PDD-NOS) de ruimte geboden om mildere of atypische contactstoornissen ook op het autismespectrum te diagnosticeren (American Psychiatric Association, 1994; Burgoine & Wing, 1983; Le Couteur et al., 1996). Aangezien de DSM-IV wereldwijd een standaard is voor descriptieve psychiatrische diagnostiek konden de gevolgen niet uitblijven. Het aantal gediagnosticeerde gevallen nam explosief toe en diverse epidemiologische onderzoeken bevestigden de toegenomen prevalentie van autismespectrumstoornissen (ASS) (Baird et al., 2006; Fombonne, 1999; Fombonne, 2005). Ongetwijfeld speelt naast de veranderde klinische definitie van autisme ook een rol dat de toegankelijkheid van medische informatie via het internet en de mondigheid van patiënten sterk zijn toegenomen; autistische symptomen worden eerder herkend en de vraag naar diagnostiek wordt vaker gesteld.

De stap naar diagnostiek van ASS op volwassen leeftijd

Diagnostiek van autisme was tot circa tien jaar geleden uitsluitend een activiteit van kinderpsychiaters. Sindsdien wordt in toenemende mate aan psychiaters

gevraagd om bij volwassenen te onderzoeken of de problemen die zij op sociaal vlak ervaren te wijten kunnen zijn aan een ASS. Natuurlijk was het in de tijd van het ‘Kanner autisme’ al duidelijk dat volwassenen het autisme van hun kindertijd niet ontgroeiden, maar het klinische beeld was dermate herkenbaar dat het tijdens de jeugd eigenlijk niet over het hoofd gezien kon worden. Het was toen ondenkbaar dat iemand op volwassen leeftijd voor het eerst zou kunnen vragen om diagnostisch onderzoek gericht op autisme. Door het autisme-spectrumconcept van Wing is deze situatie nu echter niet zeldzaam meer.

Een deel van de mensen met mildere vormen van autisme blijkt tijdens de jeugd uit beeld van de geestelijke gezondheidszorg te zijn gebleven, doordat zij hun beperkingen door middel van hun (hoge) intelligentie hebben kunnen compenseren of geprofitteerd hebben van de beschermende structuur en mantelzorg die door directbetrokkenen in hun omgeving werden geboden. Het is dus niet zo dat zij in hun jeugd normaal functioneerden en pas op volwassen leeftijd klachten kregen of problemen ervoeren; er is niet altijd voldoende aanleiding geweest om de stap naar de hulpverlening te zetten, of er is naar hulp gezocht zonder dat dit geleid heeft tot een juiste diagnose en een passende behandeling en begeleiding.

Aangezien tegenwoordig verwacht wordt dat een volwassen individu zelfstandig kan functioneren in een complexe maatschappij, waarin de eisen zowel op cognitief als op sociaal-emotioneel gebied sterk zijn toegenomen, schieten de genoemde compenserende factoren van vroeger bij volwassenen met een ASS uiteindelijk tekort. Zo wordt tegenwoordig in de bovenbouw van het middelbaar onderwijs en in vervolgopleidingen veel meer zelfstandigheid van leerlingen en studenten verwacht ten aanzien van het plannen van hun eigen leerproces en het communicatief samenwerken met anderen. Het aangaan en in stand houden van intieme relaties vereist tegenwoordig, als gevolg van het emancipatieproces tussen de seksen, veel meer sociaal-emotionele vaardigheden (met name bij mannen) en executieve vaardigheden (met name bij vrouwen) dan vroeger. Ook in het arbeidsproces zien we dat nieuwe ontwikkelingen en veranderingen elkaar steeds sneller opvolgen, zoals levenslang leren, en een beroep doen op stressbestendigheid, het vermogen tot samenwerken en mentale flexibiliteit. Sommige volwassenen met een ASS slagen erin om in deze omstandigheden toch overeind te blijven, doordat zij bijvoorbeeld een partner vinden die hun beperkingen compenseert of een werkomgeving die aansluit bij hun mogelijkheden en hen weinig aanspreekt op hun beperkingen. Vervolgens kunnen zij alsnog in de problemen komen

in het opvoedingsproces van hun kinderen. Het vereiste vermogen om zich te kunnen verplaatsen in de belevingswereld van hun kinderen en partner is doorgaans onvoldoende aanwezig bij volwassenen met ASS. Aangezien ASS ook nog eens in hoge mate erfelijk zijn, wordt de opvoedingsrelatie naast de ASS bij de ouder vaak ook nog eens gecompliceerd door een ASS bij (een of meer van) de kinderen. De partner moet dan voor verscheidene gezinsleden communicatief bijsturen en wordt daardoor overbelast. De confrontatie met de autistische overeenkomsten die sommige ouders ervaren als zij tijdens de ouderbegeleiding meer leren over de ASS van hun kind, is tegenwoordig dan ook steeds vaker aanleiding om ook zelf te vragen om diagnostiek naar ASS op volwassen leeftijd.

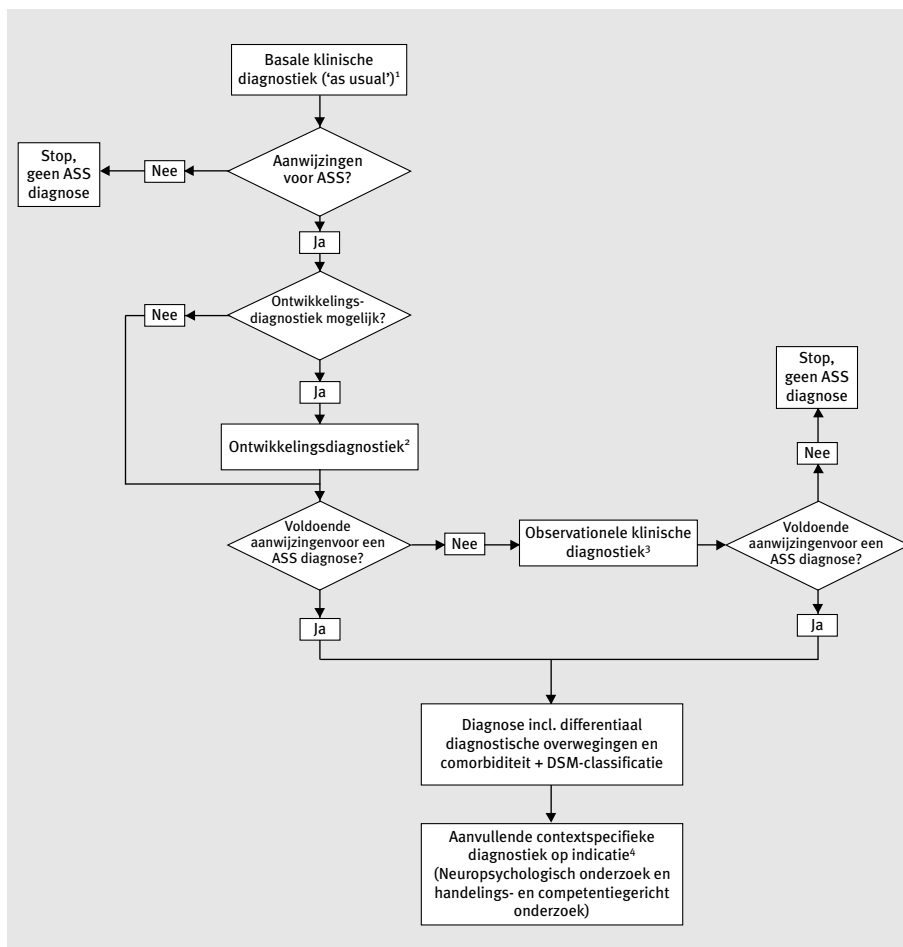
Het professioneel diagnostisch proces van ASS bij volwassenen

Nu hulpverleners in de ggz-volwassenenzorg steeds vaker gevraagd wordt om diagnostiek te verrichten ten aanzien van de vraag of er sprake is van een ASS, is meer eenduidigheid gewenst in de professionele eisen waaraan het diagnostische proces moet voldoen. Deze behoefte aan professionalisering leidde in 2005 tot de oprichting van het Consortium Autismespectrumstoornissen bij Volwassenen (CASS18+; zie www.cass18plus.nl). De afgelopen jaren hebben vier CASS18+ werkgroepen verschillende deelgebieden van het diagnostische proces in kaart gebracht, zich uitgesproken over minimale vereisten waaraan dit zou moeten voldoen en aanbevelingen gedaan voor de toekomst. In dit boek zijn de resultaten gebundeld en geïntegreerd om daarmee de hulpverleners in de ggz meer houvast te bieden.

De flowchart in figuur 1.1 geeft een overzicht van het totale diagnostische proces met betrekking tot ASS bij volwassenen. Er is sprake van een onderverdeling in een aantal diagnostische fasen. Deze onderverdeling vormt ook de structuur voor dit boek: de meeste hoofdstukken richten zich op een van de fasen en werken deze verder uit.

De eerste fase betreft de basale klinische diagnostiek, die niet anders is dan bij een gebruikelijk psychiatrisch intakegesprek. Er wordt een anamnese afgenomen, zo mogelijk aangevuld met een hetero-anamnese, een biografische reconstructie gemaakt en een psychiatrisch onderzoek verricht. Deze basale klinische diagnostiek moet diepgaand genoeg zijn om aanwijzingen voor een ASS te kunnen vinden. Deze aanwijzingen hebben betrekking op beperkingen in sociale

Figuur 1.1 Flowchart ASS diagnostiek bij volwassenen



Toelichting:

1. Inclusief heteroanamnese psychiatrisch onderzoek i.e.z. en screeningsinstrumenten
2. Anamnese m.b.t. alle ontwikkelingsdomeinen (ontwikkelingsanamnese): bij voorkeur bij ouders, indien onmogelijk bij (oudere) broer(s)/zus(sen)
3. Aanvullend observationeel onderzoek van de kwaliteit van de interactie tussen de onderzochte persoon en zijn (onderzoeks)omgeving
4. Aanvullend sterkte-zwakke onderzoek om mogelijkheden en beperkingen van onderzochte objectiever en explicieter in kaart te brengen

Instrumenten/methoden:

1. Screeningsinstrumenten zoals Autism Spectrum Quotient (AQ) voor onderzochte, Social Communication Questionnaire (SCQ) lifetime versie voor ouders, ASD in Adults Screening Questionnaire (ADASQ) voor clinicus
2. Social Communication Questionnaire (SCQ) lifetime versie voor ouders. Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). Diagnostic Interview Social Communication Disorder (DISCO-10), Diagnostisch interview voor Pervasive Ontwikkelingsstoornissen Autisme Team Gelderland (ATG-lijst), Diagnostic checklist for Behavior-Disturbed Children (Rimland)
3. Autism Diagnostic Observational Schedule (ADOS) module 4, procesdiagnostiek (tijdens behandeling/opname), ASD in Adults Screening Questionnaire (ADASQ) voor clinicus, video-analyse, huisbezoek
4. (Neuro)psychologisch onderzoek, Inventarisatielijst Functioneren, competentie-analyse

interacties en interpersoonlijke relaties, communicatie, verbeeldingsvermogen en de flexibiliteit in het denken en handelen. Daarnaast is een verhoogde of verlaagde gevoeligheid voor specifieke zintuiglijke prikkels een belangrijke diagnostische aanwijzing (zie hoofdstuk 8), die niet duidelijk als criterium is terug te vinden in de DSM-IV-TR. Hoewel de anamnese een beschrijving is van de klachten en problemen zoals die door de patiënt zelf worden gepresenteerd, is het bij de diagnostiek van ASS van belang dat er voldoende wordt doorgevraagd naar mogelijke autistische kenmerken. Een persoon met een ASS voelt zelf vaak niet aan wat de relevante klachten en problemen zijn en moet door middel van gerichte vragen ‘geprompt’ worden om daarover meer informatie te verschaffen. Een benadering die uitsluitend gericht is op de autonomie van de patiënt en de eigen hulpvraag als voorwaarde stelt voor nader onderzoek van de klachten en problemen, doet een patiënt met een ASS meestal tekort.

De hetero-anamnese is om dezelfde redenen een belangrijke aanvulling op de anamnese. Bij de ‘betekenisvolle anderen’ in het systeem van de patiënt kan een heel ander perspectief op de problematiek bestaan dan bij de patiënt, doordat ze in de interactie telkens geconfronteerd worden met de contactuele beperkingen waarvan de patiënt zelf zich onvoldoende bewust is. Juist daarom wordt de hulpvraag vaak gesteld door iemand uit het systeem van de patiënt. Niet zelden is er weerstand bij de patiënt om de problematiek onder ogen te zien en zich te onderwerpen aan het diagnostische proces. Het is dus van groot belang om het systeem van de patiënt hierin serieus te nemen en expliciet bij de diagnostiek te betrekken. Dit betekent dat ook echtgenoten, die erop aandringen dat hun partner zich laat onderzoeken met betrekking tot ASS, het voordeel van de twijfel moeten krijgen. Natuurlijk kan een dergelijke hulpvraag het resultaat zijn van een vastgelopen relatieprobleem, maar daar moet niet bij voorbaat van uitgegaan worden. Als ASS de relatie compliceert, schiet gebruikelijke relatietherapie vaak tekort, omdat relationele gelijkwaardigheid daarbij doorgaans het uitgangspunt vormt.

De biografische reconstructie is een belangrijk diagnostisch onderdeel om een eerste indruk te krijgen van de consistentie en duurzaamheid van eventuele autistische kenmerken. Deze behoren door de hele levensloop heen herkenbaar te zijn en het functioneren op alle levensgebieden te beïnvloeden (pervasiviteit).

Het psychiatrisch onderzoek berust op alle observaties die gedurende het intakegesprek worden gedaan. De manier waarop de patiënt verbaal en non-verbaal contact maakt kan een ASS doen vermoeden (Hengeveld et al., 2008). De kwaliteit van het (oog)contact, vaak beschreven als ‘contactgroei’, vormt

een belangrijke indicatie voor de mate waarin de patiënt in staat is tot sociaal-emotionele wederkerigheid. Het misinterpreteren van gestelde vragen en het niet in staat zijn om relevante voorbeelden te geven kan duiden op een tekortschietend verbeeldingsvermogen. Een wijdlopige, nauwgezette verteltrant kan een uiting zijn van detailgerichtheid en gebrek aan overzicht. Vasthoudendheid met betrekking tot een specifiek eigen thema kan duiden op een preoccupatie of moeite met schakelen. Weerstand tegen egodystone perspectieven die de onderzoeker inbrengt of andere onverwachte ontregelingen kan getuigen van mentale rigiditeit. Ook de aard van interactie tussen de patiënt en iemand uit zijn systeem kan veel informatie opleveren. Met name de perspectiefverschillen en de onderlinge communicatie daarover spreken vaak boekdelen.

Als er aanwijzingen voor een ASS worden gevonden, verdient het aanbeveling om het vermoeden nader te onderbouwen met behulp van een screenings-instrument. Het bekendste screenings-instrument voor ASS bij volwassenen is de *Autisme Spectrum Quotiënt* (AQ) (Baron-Cohen et al., 2001; Hoekstra et al., 2008; Hoekstra et al., 2011). De AQ en andere screeningsinstrumenten worden uitvoeriger beschreven in hoofdstuk 2. Het vermoeden van een ASS kan door de uitkomst van een screeningsinstrument nader bevestigd of in twijfel getrokken worden.

Na deze eerste fase van de diagnostiek volgt een beslismoment: zijn er voldoende aanwijzingen voor een ASS gevonden om het diagnostische proces voort te zetten? Voortzetting vereist immers een aanvullende tijdsinvestering in de diagnostiek, zodat een indicatie hiervoor verlangd mag worden.

Als besloten wordt om door te gaan naar de tweede fase van de diagnostiek, de ontwikkelingsdiagnostiek, is de vervolgvraag of deze mogelijk is. Bij voorkeur wordt er een uitgebreide ontwikkelingsanamnese bij de ouders van de patiënt afgenomen. Met name de terugblik naar de vroege kindertijd, de leeftijd van vier à vijf jaar, is van belang omdat autistische kenmerken in die periode vaak het duidelijkst waarneembaar zijn. Aangezien de retrospectieve periode veel groter is dan bij kinderen die in de kinder- en jeugdpsychiatrie op ASS onderzocht worden, zijn de ouders wegens ziekte, overlijden of verbroken contact niet altijd meer beschikbaar voor deze diagnostiek en moet soms uitgeweken worden naar andere informanten van betekenis. Indien die evenmin gevonden kunnen worden, moet deze tweede fase noodgedwongen overgeslagen worden. Het is niet acceptabel om iemand een ASS-diagnose te onthouden op grond van de onmogelijkheid een ontwikkelingsanamnese af te kunnen nemen.



De aandacht voor autismespectrumstoornissen (ASS) bij volwassenen is de laatste jaren enorm toegenomen. Toch is de informatie over de behandeling en diagnostiek nog veelal op kinderen gericht. Hulpverleners die bij een volwassene autisme vermoeden stuiten daardoor op allerlei praktische problemen en onduidelijkheden. Er is dus een toenemende behoefte aan richtlijnen en handvatten om de vraag of iemand een ASS heeft zorgvuldig te kunnen beantwoorden.

Diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen is het eerste Nederlandstalige boek dat is gericht op de diagnostiek bij volwassenen. In overzichtelijke, thematische hoofdstukken worden alle fasen van het diagnostische proces belicht. Onder redactie van Cees Kan, Wim Verbeeck en Arnold Bartels behandelen gerenommeerde auteurs onderwerpen als screening, differentiële diagnostiek en comorbiditeit, procesdiagnostiek en handelings- en competentiegericht onderzoek. Veelgebruikte instrumenten worden toegelicht en geëvalueerd. In een uitgebreide voorbeeldcasus wordt het diagnostische proces stap voor stap uitgewerkt.

Diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen is onmisbaar voor hulpverleners en andere professionals die in de klinische praktijk te maken hebben met ASS bij volwassenen. Het biedt een leidraad om het complexe proces van diagnostiek zorgvuldig te doorlopen en geeft aan waar knelpunten en valkuilen verwacht kunnen worden.

CEES KAN, **WIM VERBEECK** en **ARNOLD BARTELS** maken deel uit van het Consortium Autismespectrumstoornissen bij Volwassenen (www.cass18plus.nl). Cees Kan is als psychiater/programmameider werkzaam in een multidisciplinair team voor volwassenen met ASS op de afdeling psychiatrie van het UMC St Radboud Nijmegen. Wim Verbeeck is werkzaam als psychiater/programmameider bij het Centrum Autisme/ADHD, Vincent van Gogh Instituut in Venray. Arnold Bartels startte in 2001 het eerste forensische zorgprogramma ASS voor normaal begaafden bij het Forensisch Psychiatrisch Centrum Dr. S. van Mesdag.

ISBN 978 90 79729 54 8



9 789079 729548

HOGREFE



WWW.HOGREFE.NL