

WIE ZOEKT ZAL VINDEN

*Onderzoek naar screening en diagnostiek van autisme spectrumstoornissen
bij normaal begaafde volwassenen binnen de "Reinier van Arkel groep"*



Schilderij dat cliënt ooit voor mij heeft gemaakt en nu op mijn werkkamer hangt

Onderzoeksrapport Master SEN Autismespecialist
Begeleid door Mw. W. Lampen
Juni 2012

Jasper Damen
Studentnummer: 2170708
Prinses Beatrixstraat 24
5061 TP Oisterwijk

Opleiding Speciale Onderwijszorg
Fontys Hogescholen
Locatie Tilburg

Fontys Hogeschool Tilburg, OSO autisme specialist
Masteronderzoek – Jasper Damen – studentnummer 2170708

Inhoudsopgave

Voorwoord	5
Inleiding	6
Hoofdstuk 1. Aanleiding en probleemstelling	7
1.1 Aanleiding	7
1.1.1 Handelingsverlegenheid	7
1.2 Onderzoeksvraag	7
1.2.1 Onderzoeksvraag	8
1.2.2 Deelvragen	8
1.3 Verwachtingen	8
Hoofdstuk 2. Theoretische onderbouwing	9
2.1 Inleiding	9
2.2 Autisme Spectrum Stoornissen	9
2.3 Prevalentie	9
2.4 Autisme bij volwassenen moeilijk te herkennen	10
2.5 Gebrek aan kennis bij hulpverleners die screening- intake en diagnostiek verrichten	10
2.6 Gebrek aan screenings- en diagnostische instrumenten om ASS te herkennen	10
2.7 Diagnostische dilemma's	11
2.7.1 Diagnostiek:	11
2.7.2 Diagnostische criteria	11
Hoofdstuk 3. Onderzoeksmethodologie	13
3.1 Onderzoeksstrategie	13
3.2 Onderzoeksmethode	13
3.2.1 Kwalitatief onderzoek	13
3.3 Onderzoeksgroep	14
3.4 Onderzoeksinstrument	14
3.5 Triangulatie	15
3.5.1 Gegevensbronnen	15
3.5 Betrouwbaarheid en validiteit	15
3.5.1 Betrouwbaarheid	15
3.5.2 Validiteit	15
3.6 Dossieronderzoek	15
Hoofdstuk 4. Resultaten	17
4.1 Analyse data vanuit dossieronderzoek	17
4.2 Analyse interviews met de screeners / intakers	17
4.2.1 Verwerken van gegevens	17
4.2.2 Data Analyse	17
4.2.3 Uitkomsten naar aanleiding van het interview	18

Hoofdstuk 5. Conclusies en aanbevelingen.....	23
5.1 Conclusies.....	23
5.1.1 Heb ik naar aanleiding van mijn onderzoek mijn onderzoeksvraag kunnen beantwoorden?.....	23
5.2 Aanbevelingen.....	25
5.2.1 Voorstellen:	25
5.2.2 Toelichting op de voorstellen	25
Multidisciplinaire diagnostiek / autisme team.....	25
Casefinding	26
Procedure screening ASS.....	26
Scholing	26
Screenen caseload.....	26
Ontwikkelingsanamnese	27
Screeningsinstrumenten	27
Hoofdstuk 6. Reflectie	28
6.1 Inleiding	28
6.2 Persoonlijke reflectie op het onderzoeksverloop.	28
6.3 Reflectie op mijn persoonlijke professionele ontwikkeling.	29
6.4 Reflectie op mijn ontwikkeling als onderzoeker.	29
Nawoord	30
Literatuurlijst:	31
BIJLAGEN	35
Bijlage 1 Vragenlijst / enquête screeners / intakers	35
Bijlage 2 Datamatrix dossier onderzoek	37



schrijver anoniem

<http://poezpas.pasnederland.nl>

Ter overweging

Bovenstaande gedicht vond ik op de site van poezpas.pasnederland. Op deze site schrijven volwassen mensen met autisme gedichten over onderwerpen die ze bezig houden.

Toen ik bezig was met het maken van mijn praktijkopdracht was het voor mij ook een puzzel waarmee ik bezig was en waarbij gaandeweg de stukjes in elkaar gingen vallen.

Toen ik er verder over ging nadenken vond ik het nog treffender, omdat de schrijver zelf aangeeft dat hij zichzelf als een puzzel ervaart, maar dat ik gedurende het onderzoek ook steeds duidelijker voor ogen kreeg dat het voor de hulpverlening ook een puzzel was om volwassen mensen met een autisme spectrum stoornis goed te diagnosticeren om van daaruit ook de juiste hulp te kunnen inzetten.

Voorwoord

Dit is het onderzoeksrapport van mijn praktijkonderzoek in het kader van de 2-jarige opleiding tot autismespecialist (Master Special Educational Needs) aan de Fontys Hogeschool, locatie Tilburg. Bijna 2 jaar geleden ben ik begonnen aan de Fontys opleiding in Tilburg aan deze opleiding. Voor mij stond al snel vast dat ik in mijn onderzoek iets wilde doen rondom het sneller herkennen van autisme bij volwassen personen met een normale intelligentie die vanwege psychische klachten worden verwezen voor behandeling naar de “Reinier van Arkel groep” (Grote instelling voor geestelijke gezondheidszorg in den Bosch). In dit onderzoeksrapport is te lezen hoe ik tot een antwoord ben gekomen op de vraag:

“Wat hebben de screeners en de intakers van de “Reinier van Arkel groep” nodig aan middelen en kennis om autisme te herkennen bij normaal begaafden volwassenen, zodat deze personen in het juiste zorgprogramma terecht komen”.

Mijn gedachte was dat het waardevol zou zijn om door middel van een kwalitatief praktijkonderzoek meer helderheid te verkrijgen over hoe een intakeproces gaat en wat er aan kennis en ervaring is of wordt gemist bij het herkennen van mensen met een autisme spectrumstoornis die niet met die indicatie worden verwezen naar de “Reinier van Arkel groep”, maar waarbij een snelle herkenning belangrijk is om de juiste zorg te kunnen bieden.

Bij deze wil ik graag van de gelegenheid gebruik maken om enkele mensen te bedanken:

Mijn collega's van de “Reinier van Arkel groep” voor de openheid en openhartigheid waarmee zij hun verhaal gedeeld hebben met mij.

Mijn studiebegeleider Wendy Lampen voor het kritisch meelezen en meedenken en haar opmerkingen welke ik regelmatig per mail mocht ontvangen op momenten van stress.

Mijn critical friends (Ronald, Bouke, Bernitte en Doreth) voor de feedback, ondersteuning en humor tijdens het werken aan dit praktijkonderzoek.

Mijn vrouw Jose die steeds kon relativeren als ik dat niet zelf niet meer kon en die de zorg voor zowat alles op zich nam als ik weer aan mijn studie zat.

Mijn twee kinderen Sander en Erwin, die beide ook in de afrondende fase van hun studie zitten en die bij mij ook een soort competitief element naar boven brachten.

Dank jullie allen!

Jasper Damen
Oisterwijk
April 2012

Inleiding

De Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) heeft toegezegd een bijscholings-module over autisme bij volwassenen te gaan ontwikkelen voor psychiaters. Zij deed deze toezegging tijdens haar congres op 1 april 2011, aan het begin van de Autismeweek.

Dat veel psychiaters en psychologen in de praktijk autisme helemaal niet herkennen, komt omdat autisme tot voor kort geen deel uitmaakte van de opleiding. De kennis ontbreekt, of professionals blijven hangen in vooroordelen over autisme. Bijvoorbeeld: “Hij kijkt me aan, dus deze meneer zal wel geen autisme hebben”. Bovenstaande, samen met mijn eigen ervaringen uit de dagelijkse beroepspraktijk binnen een polikliniek voor ambulante psychiatrie, waarbij ik ook veelvuldig mis- of onder diagnostiek signaleer hebben mij ertoe gebracht dit onderzoek te doen.

Ik wil middels dit onderzoek proberen om duidelijk te krijgen hoe de professionals die in eerste instantie met cliënten te maken krijgen deze beoordelen (diagnostiek) en op welke manier ze naar kenmerken kijken die horen bij autisme en hoe ze die herkennen.

Indien daar problemen of omissies liggen wil ik kijken of we voorstellen kunnen doen naar verbeteringen, zodat autisme bij normaal begaafde volwassenen sneller herkend wordt en ze dan ook in een specifiek op deze problematiek gericht zorgprogramma geplaatst kunnen worden.

Ik werk als sociaal psychiatrisch verpleegkundige bij de “Reinier van Arkel groep”. Ik ben daar aanvankelijk begonnen als behandelaar binnen team angststoornissen, maar sinds 3 jaar ben ik programmacoördinator van het team autisme, dat ik samen met een psychiater, een psycholoog en een sociaal psychiatrisch verpleegkundige heb opgezet. We zijn vanuit een nulpunt gestart en hebben eigenlijk alles zelf moeten ontwikkelen. In eerste instantie hebben we ons vooral gericht op diagnostiek, maar inmiddels hebben we ook een aantal modules ontwikkeld gericht op behandeling en begeleiding.

Sinds ik ruim 4 jaar geleden les heb gehad van mevrouw Ina van Berckelaer Onnes en Peter Vermeulen ben ik steeds meer geïnteresseerd geraakt in autisme spectrum stoornissen.

Tijdens mijn jaargesprek met mijn toenmalige leidinggevende heb ik aangegeven dat ik vond dat er binnen de “Reinier van Arkel groep” te weinig (lees geen) aanbod was voor normaal begaafde volwassenen met een autisme spectrum stoornis en dat ik daar interesse in had.

Het management greep zijn kans, bombardeerde mij tot programmacoördinator en ik kon aan de slag met nauwelijks bagage over autisme.

Door zelfstudie, intervisie, het volgen van symposia en dergelijke ben ik meer kennis gaan vergaren over autisme spectrum stoornissen, maar ik merkte dat ikzelf vond dat ik toch nog steeds een tekort had aan kennis. Daarop ben ik gaan rondkijken wat voor opleidingsmogelijkheden er waren voor kennisverbreding rondom autisme bij normaal begaafde volwassenen, die bleken er nauwelijks te zijn.

Na zorgvuldige overwegingen te hebben gemaakt leek mij de leerroute tot autisme specialist die gegeven wordt aan de Fontys hogeschool in Tilburg het dichtst bij mijn wensen te komen en daardoor heb ik me inmiddels bijna 2 jaar geleden aangemeld voor de leerroute, waardoor ik nu in de gelegenheid ben om dit onderzoek te gaan verrichten naar de screening en intakeprocedure zoals die verloopt binnen de “Reinier van Arkel groep” bij normaal begaafde volwassenen met mogelijk een autisme spectrumstoornis.

In het onderzoek wordt ook regelmatig de term autisme of ASS gebruikt, in beide gevallen staat dat voor een autisme spectrum stoornis.

Hoofdstuk 1. Aanleiding en probleemstelling

1.1 Aanleiding

Op basis van prevalentiecijfers zouden er binnen de “Reinier van Arkel groep” tussen de 850 en 1032 volwassenen moeten zijn met een autisme spectrum stoornis en een normale begaafdheid. De term autisme spectrum stoornis wordt verder in dit onderzoeksverslag uitgelegd in hoofdstuk 2.

Aantal inwoners verzorgingsgebied “Reinier van Arkel” den Bosch (Bron CBS)	324.227
Prevalentie ASS 1,16 % (Spek, 2009)	3762
50% heeft verstandelijke beperking (Kraijer, 2004; Chakrabarti & Fombonne, 2005)	1881
50% heeft een normale intelligentie	1881
61% van de bevolking bestaat uit mensen tussen de 20 en 65 jaar (Bron CBS)	1147
75% tot 90% van de mensen met ASS heeft psychiatrische begeleiding nodig (Kan et al, 2008)	860 tot 1032
Bekend binnen de “Reinier van Arkel groep” (leeftijd tussen 20 en 65) met diagnose ASS	225
MENSEN DIE WE MOGELIJK MISSEN EN (NOG) GEEN DIAGNOSE HEBBEN	635 tot 807

Schema: cijfers verzorgingsgebied “Reinier van Arkel” en mate waarin ASS voorkomt

Op basis van de gegevens die ik heb verkregen uit het centrale administratiesysteem van de “Reinier van Arkel groep” blijken er maar 225 mensen die in behandeling zijn bij de “Reinier van Arkel groep” een diagnose binnen het autisme spectrum te hebben. Volgens de cijfers zouden er binnen de “Reinier van Arkel groep” echter minstens 600 personen meer moeten zijn die een autisme spectrum stoornis zouden moeten hebben.

1.1.1 Handelingsverlegenheid

De reden van mijn onderzoek (Harinck, 2009) komt voort uit mijn handelingsverlegenheid. De vraagstelling van het onderzoek komt voort uit de problematiek die ik ervaar vanuit mijn dagelijkse werkpraktijk.

Als sociaal psychiatrisch verpleegkundige loop ik in de dagelijkse praktijk regelmatig aan tegen patiënten die met een andere diagnose worden doorverwezen maar uiteindelijk een autisme spectrum stoornis blijken te hebben. Mijn handelingsverlegenheid komt dan ook voort uit het zicht willen krijgen (o.a. op basis van bovenstaande cijfers) op het waarom mensen met een autisme spectrum stoornis bij de screening en de intake binnen de “Reinier van Arkel groep” er niet (eerder) uit worden “gehaald” en het autisme sneller wordt herkend. En waarom mensen die mogelijk al in behandeling zijn er niet worden “uitgehaald”. Ik hoop dat dit zal leiden tot een verbetering van de screening en de intakeprocedure, waardoor normaal begaafde volwassenen met een autisme spectrum stoornis ook als zodanig worden gediagnosticeerd en daardoor in het juiste zorgprogramma terecht komen.

1.2 Onderzoeksvraag

Een verwijzer (huisarts, psycholoog, andere arts) verwijst cliënten op basis van klachten naar de “Reinier van Arkel groep”, meestal ligt er dan een korte verwijsbrief met daarop de klachten geschreven.

Daarna volgt er een telefonische screening, dit is een gesprek door een sociaal psychiatrisch verpleegkundige met veel praktijk ervaring, die gedurende een telefoongesprek van ongeveer 20 minuten probeert de problematiek van de patiënt duidelijker in kaart te brengen. Van dit telefoongesprek maken ze een kort verslag en op basis daarvan wordt cliënt ingepland voor een intakegesprek bij een intaker van een behandelteam (stemmingsstoornissen, angststoornissen, psychotische stoornissen, persoonlijkheidsproblematiek, ADHD of autisme).

De intaker (meestal een psychiater of psycholoog) heeft een gesprek van een uur en gaat kijken wat er allemaal speelt (klachten) en hoe de samenhang is.

Na dit gesprek worden de bevindingen in het intake overleg voorgelegd aan collega's vanuit de verschillende behandelteams en wordt een diagnose gesteld en een behandelaar aangewezen die de daadwerkelijke behandeling vorm gaat geven.

Als sociaal psychiatrisch verpleegkundige bij de “Reinier van Arkel groep” werk ik 20 uur per week met normaal begaafde volwassenen die (op latere leeftijd) de diagnose autisme spectrum stoornis hebben gekregen. In de dagelijkse praktijk krijg ik echter vanuit mijn werk als sociaal psychiatrisch verpleegkundige bij team angststoornissen (werk daar 16 uur per week) ook te maken met mensen die angsten genereren als co-morbiditeit vanuit hun autisme. Dit zijn mensen die door de screeners en intakekers worden verwezen naar het zorgprogramma angststoornissen omdat wel de angsten worden herkend, maar niet de mogelijke verklaringen vanuit het autisme van die angsten.

Doordat ik inmiddels meer ervaring heb met het herkennen van symptomen die kunnen horen bij autisme en door mijn toegenomen kennis als autisme specialist in opleiding, maken dat ik het autisme beter herken, zodat deze cliënten na zorgvuldige diagnostiek binnen het autisme team van de “Reinier van Arkel groep” alsnog in het juiste zorgprogramma terecht komen.

Komen deze cliënten bij een minder, op autisme gebied, ervaren collega terecht, dan wordt het autisme niet herkend en wordt een zorgprogramma ingezet dat mogelijk onvoldoende helpend is.

Een zorgprogramma is een samenhangend hulpaanbod voor een omschreven doelgroep (Verburg, 2006). Het plaatsen in een op de stoornis passend zorgprogramma is van groot belang omdat anders mensen niet het juiste zorgaanbod krijgen.

Herkennen van autisme is dus meer dan het “optellen” van een aantal gedragskenmerken. Er dient juist naar de onderliggende verklaringen van dat gedrag te worden gekeken, zonder daar zelf aannames over te maken. De “ijsbergtheorie” (Peeters, 2009) dient dan ook toegepast te worden, om de juiste verklaringen voor het vertoonde gedrag te vinden om zo een juiste diagnose te kunnen stellen en een passende behandeling in te kunnen zetten, immers als iemand hoest wil dat niet zeggen dat je meteen met antibiotica hoeft te beginnen, maar je moet dat wel doen als iemand een longontsteking heeft, ook dan geldt; “je weet pas wat je moet doen als je begrijpt waar die hoest vandaan komt”.

1.2.1 Onderzoeksvraag

Naar aanleiding van eigen observaties, literatuurstudie, signalen van collega’s en cliënten is de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

“Wat hebben de screeners en de intakekers van de “Reinier van Arkel groep” nodig aan middelen en kennis om autisme te herkennen bij normaal begaafden volwassenen, zodat deze personen in het juiste zorgprogramma terecht komen”.

1.2.2 Deelvragen

Met behulp van de onderstaande deelvragen zal antwoord worden gegeven op de onderzoeksvraag:

- Wat hebben de screeners en intakekers aan kennis rondom autisme?
- Op welke manier gebeurt de intake (welke aspecten van cognitieve stijl, triade van Wing, sensorische gevoeligheid wordt meegenomen)
- Zijn er binnen de “Reinier van Arkel groep” standaardlijsten voor een screenings- of intakeprocedure? En welke daarvan hebben aandacht voor zaken die te maken hebben met autisme spectrum stoornissen?
- Wanneer denkt de screener / intaker mogelijk aan autisme?
- Wat denkt de screener / intaker nodig te hebben om autisme sneller te herkennen?

1.3 Verwachtingen

Door dit onderzoek hoop ik meer duidelijkheid te krijgen over de methodiek van de screeners en intakekers op het al dan niet herkennen van symptomatologie die past bij normaal begaafde volwassenen met een autisme spectrum stoornis. Ook hoop ik te achterhalen of er voldoende kennis is bij de screeners en intakekers om dit te kunnen doen en of ze al dan niet gebruik maken van gevalideerde instrumenten om symptomatologie sneller te kunnen herkennen.

Daarbij hecht ik er waarde aan dat we niet volgens een vaste standaard gaan werken, maar oog blijven houden voor het individuele van ieder persoon met een autisme spectrum stoornis, immers het gedrag kan wel aan de buitenkant hetzelfde ogen, maar het is goed dat er wordt gekeken naar de onderliggende oorzaken die aan de binnenkant van ieder persoon liggen en die voor iedereen uniek zijn. Het ijsberg denken (Peeters, 2006) is daarbij echter steeds van belang, Peeters (2006) zegt daarover: “spreek niet onmiddellijk over ‘gedrags’-problemen, maar vraag je af wat de betekenis is van dit gedrag”.

Hoofdstuk 2. Theoretische onderbouwing

In dit hoofdstuk zal ik begrippen toelichten uit mijn onderzoeksvraag. Ik zal beginnen met een beschrijving van het begrip autisme spectrum stoornissen. Tevens zal ik ingaan op de prevalentie van autisme spectrumstoornissen, het herkennen van autisme spectrum stoornissen en diagnostische instrumenten. Ik zal afsluiten met een aantal diagnostische dilemma's.

2.1 Inleiding

Een autisme spectrum stoornis is een vrij jong aandachtsgebied binnen de wetenschap.

Autisme is een ontwikkelingsstoornis, die zich uit in een andere ontwikkeling van jongs af aan, die diep doordringt (pervasief) en vergaande invloed heeft op het verloop van de ontwikkeling op tal van gebieden zoals sociale relaties en vaardigheden, taal en voorstellingsvermogen, motoriek, zelfbeeld, gevoelens, spel en fantasie.

Door nieuwe inzichten komt men erachter dat er bij de volwassenen een groep is die ook voldoet aan autisme, maar door gebrek aan kennis wordt dit nog onvoldoende onderkend (Hengeveld et al, 2008), maar ook omdat veel volwassenen met een normale intelligentie en een autisme spectrum stoornis in hun leven veel compensatiegedrag hebben aangeleerd, hierdoor hebben ze een heel gedragsrepertoire ontwikkeld dat ze in voorkomende situaties in kunnen zetten, zodat ook van daaruit het autisme vaak niet wordt herkend.

2.2 Autism Spectrum Stoornissen

Mensen met een Autism Spectrum Stoornis worden in de DSM IV (APA, 2000) gekenschetst door problemen in de ontwikkeling van sociale en communicatieve vaardigheden en een beperkt repertoire van spel en gedrag. Autisme is een multifactoriële aandoening. Het betreft een ontwikkelingsstoornis, waarvan de symptomen zich in de kindertijd voor het eerst manifesteren en gedurende het gehele leven in verschillende vormen aanwezig blijven. Bij autisme is er sprake van een andere manier van informatieverwerking. Cognitieve theorieën (Theory of Mind, Executieve Functies, Centrale Coherentie) proberen inzicht te geven in dat specifieke proces (Roeyers, 2008).

De aard en ernst waarmee de symptomatologie van een patiënt met ASS zich manifesteert, kan niet alleen tussen individuen wisselen, maar ook bij één en dezelfde persoon op verschillende tijdstippen in zijn leven. (Schothorst et al, 2009).

In de DSM IV (2001) worden vijf subtypen onderscheiden

- Autistische stoornis
- Stoornis van Rett
- Desintegratiestoornis in de kinderleeftijd
- Stoornis van Asperger
- Pervasive Ontwikkelingsstoornis NAO (niet anderszins omschreven)

Binnen de "Reinier van Arkel groep" divisie volwassenen, hebben we niet te maken met mensen met een desintegratiestoornis in de kinderleeftijd of met de stoornis van Rett.

We behandelen alleen volwassenen met een normale (IQ > 80) of bovengemiddelde intelligentie.

Daarbij zien we ook vaak dat er in de loop van de ontwikkeling een verschuiving plaats vindt in de kernsymptomen van ASS: vaak nemen de communicatieve vaardigheden en de sociale contact name toe (Howlin, 2005). Daardoor wordt het vaak ook moeilijker om juist deze kernproblemen goed te herkennen.

2.3 Prevalentie

Epidemiologisch onderzoek heeft aannemelijk gemaakt dat de prevalentie van autisme spectrum stoornissen is toegenomen. Studies uit de jaren '70 kwamen op een prevalentie van 2-5 per 10.000 (Schothorst et al, 2009). Uit recente studies blijkt de prevalentie te variëren van 70-116 per 10.000 (Fombonne, 2005). Deze prevalentie stijging kan waarschijnlijk teruggevoerd worden tot een verandering van diagnostische criteria, verbeterde casefinding technieken en een toegenomen bewustwording van autisme (Schothorst et al., 2009).

Dit komt overeen met de uitspraak van de voorzitter van de Nederlandse Vereniging van Autisme in het tijdschrift Engagement Autisme dat ruim 1% oftewel 160.000 mensen van de Nederlandse bevolking een vorm

van autisme heeft. Autisme wordt volgens hem niet of nauwelijks herkend en dus ook niet bijgehouden (Bergen & Stekelenburg, 2008). Meer recent onderzoek toont aan dat autisme op dit moment voorkomt bij 0,7 tot 1,16% van de bevolking, zowel bij kinderen als volwassenen, bij mannen en vrouwen (Spek et al, 2009).

2.4 Autism bij volwassenen moeilijk te herkennen

Autisme is bij volwassenen met een normale intelligentie veel moeilijker te diagnosticeren dan bij kinderen (Ronsse, 2008). Bij het nader bekijken van de groep volwassenen wordt vastgesteld dat zij in hun levensgeschiedenis vaak andere diagnoses kregen zoals borderline persoonlijkheidsstoornis, schizoïde persoonlijkheidsstoornis, antisociale persoonlijkheidsstoornis, of een depressie, maar dat er zelden aan autisme werd gedacht (Ronsse, 2008). Autism als beeld is vaak niet scherp af te grenzen en moeilijk te onderscheiden van andere psychiatrische stoornissen zoals een depressie of een obsessief compulsieve stoornis.

Hengeveld geeft aan dat de diagnose vaak niet gesteld wordt, doordat de kenmerken van autisme verscholen kunnen gaan achter andere psychiatrische symptomen of stoornissen. Hij noemt angst, depressie, dwangmatigheid of agressie (Hengeveld et al, 2008).

Nylander en Gillberg (2001) beschrijven dat het niet ongewoon is voor de groep normaal begaafde volwassenen met een autisme spectrum stoornis om aan een formele diagnose te ontsnappen, totdat ze in het sociaal meer vragend school- of werkgebeuren terechtkomen.

Dat er ook 'mildere vormen' van autisme voorkomen, die door allerlei omstandigheden in de kindertijd niet tot ernstige problemen leiden en dat er lang niet altijd sprake is van een verstandelijke handicap, realiseren hulpverleners zich nog onvoldoende (Heeswijk, 2004).

Ook de Nederlandse Vereniging voor Autism (NVA) krijgt steeds meer signalen dat er bij volwassenen met autisme vaak geen, of zelfs een verkeerde diagnose wordt gesteld (Stekelenburg, 2011). De gevolgen hiervan zijn aanzienlijk voor de betrokkenen. Bij een foute diagnose krijgen zij immers niet de hulp die zij nodig hebben. Dit kan resulteren in een behandeling waarin juist geen vooruitgang maar achteruitgang wordt geboekt en kan zelfs leiden tot een toename van angsten en agressie.

2.5 Gebrek aan kennis bij hulpverleners die screening- intake en diagnostiek verrichten

Veel hulpverleners hebben volgens de NVA te weinig kennis over autisme bij volwassenen.

Nog altijd heeft het onderwerp 'ASS bij volwassenen' geen vaste plaats in het curriculum van de opleiding psychiatrie (Kan. et al, 2012).

In de opleiding klinische psychologie is dat ook nauwelijks het geval. De kennis over signalen van autisme beperkt zich tot autisme bij kinderen zegt Hilde Geurts (klinisch neuropsycholoog – universitair hoofddocent klinische neuropsychologie), die onderzoek doet naar autisme. 'Psychiaters moeten bijvoorbeeld opletten of het kind veel spelfantasie heeft en of het erin slaagt vriendjes te maken. Dat soort kenmerken gaan natuurlijk niet op voor volwassenen.' (Psy, april 2011).

Hulpverleners in de psychiatrie denken bij het diagnosticeren van volwassenen niet snel aan autisme. Geurts: *"Autisme was echter nog nauwelijks bekend in de tijd dat de meeste volwassenen kind waren. Asperger werd bijvoorbeeld pas in 1994 in de DSM opgenomen. Bovendien leren autistische kinderen zichzelf vaak allerlei trucjes aan om hun stoornis te verbergen – vooral wanneer zij een hoge intelligentie hebben. Zo wordt het voor de buitenwereld vaak helemaal niet duidelijk dat sommige situaties hen veel moeite kosten."* (Psy, april 2011)

2.6 Gebrek aan screenings- en diagnostische instrumenten om ASS te herkennen

De diagnostiek van autismespectrumstoornissen in de volwassenheid is complex. Het is niet zonder meer duidelijk wanneer iemand nog binnen het autismespectrum valt en wanneer niet meer. Ook zijn er voor volwassenen met ASS geen specifieke meetinstrumenten om tot een gefundeerd oordeel te komen (Jansen et al, 2010)

Uit bovenstaande blijkt dat zeker niet eenvoudig is om autisme bij normaal begaafde volwassenen te herkennen en ook uit mijn eigen werkpraktijk wordt duidelijk dat na een jarenlang hulpverleningstraject de diagnose niet tijdig is gezien en mensen allerlei behandelingen hebben ondergaan die ze niet hebben kunnen integreren, dat wordt ook duidelijk uit het dossieronderzoek dat ik heb verricht (bijlage 2)

2.7 Diagnostische dilemma's

2.7.1 Diagnostiek:

Door het gebrek aan harde markers zijn we voor het stellen van een autismespectrum diagnose nog altijd aangewezen op het gedragsniveau (Spek, 2011). Het DSM-IV classificatiesysteem hanteert in dit verband als gedragscriteria: kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties en in de communicatieve vaardigheden en de aanwezigheid van stereotiepe patronen van gedrag, belangstellingen en activiteiten (APA, 2000).

Bij autisme zijn er, naast gedragssymptomen, ook specifieke cognitieve kenmerken. Aan de hand van deze kenmerken wordt getracht om enerzijds het gedrag van mensen met autisme te verklaren en anderzijds aanwijzingen te vinden voor mogelijke disfuncties in het brein. De drie meest toonaangevende cognitieve theorieën op het gebied van autisme beschrijven beperkingen in de theory of mind, een zwakke centrale coherentie en problemen in de executieve functies (Roeyers, 2008).

Mensen met autisme kunnen onderling erg kunnen verschillen (Lieshout, 2009 en Jeninga, 2009). Aarons & Gittens (2000) zeggen dat mensen met autisme ook zeer veranderlijk zijn. Zij zeggen dat je het diagnostisch proces kunt vergelijken met een legpuzzel. Stukjes van de puzzel duiden op verschillende aspecten van vaardigheden en gebreken. Deze worden stuk voor stuk samengevoegd totdat er een betekenisvol beeld ontstaat. Bij (jong) volwassenen kunnen zichtbare kenmerken van autisme verminderen of weg gaan. De stoornis autisme kan niet weggaan. Wel is het zo dat de kenmerken in wisselende mate zichtbaar zijn. Quak & Smeets (2003) spreken van een onzichtbare handicap die moeilijk te bewijzen is. Het kan vaak verborgen zijn onder allerlei gedrag van mensen. Bovenstaande maakt dat het voor mensen (lees hulpverleners) die (nog) niet zoveel ervaring hebben met autisme spectrum stoornissen en hoe dit zich kan uiten, moeilijk ter (h)erkennen is.

Wat diagnostiek nog moeilijker maakt is dat er binnen het autisme spectrum sprake is van verschillende types. Hét autisme bestaat gewoonweg niet. Je zou kunnen stellen dat er net zoveel vormen van autisme zijn als dat er personen met autisme zijn. Autisme heeft op iedereen namelijk weer een andere uitwerking. In een poging te onderkennen dat autisme zich op meerdere manieren kan manifesteren, heeft men vier (sociale) types onderscheiden (Struik, 2011):

- *Het afzijdige of inaltere type:* dit zijn meestal personen met autisme en een verstandelijke beperking. Deze personen zijn vaak onverschillig tegenover vreemden maar aanvaarden wel (lichamelijke) toenadering door personen die zij vertrouwen. Zij gaan alleen met anderen om als zij iets van die ander willen.
- *Het passieve type:* deze personen nemen zelf geen of weinig initiatief, maar zijn wel bereid dat te doen wat hen gevraagd wordt.
- *Het actief-maar-bizarre type (active-but-odd):* deze personen nemen wel initiatief tot contact, maar doen dit op een ietwat vreemde manier. Soms praten ze eindeloos over hun eigen interesses, waardoor het contact eenzijdig overkomt.
- *Het stijf-formalistische of hoogdravende type:* dit zijn overmatig beleefde of vormelijke personen. Door hun hoge intelligentie weten zij hun problemen te compenseren of camoufleren. Zij hebben de sociale regels meestal uit het hoofd geleerd en bedienen zich in het sociale verkeer van aangeleerde scripts.

Met bovenstaande wordt dus duidelijk dat het herkennen van gedrag en dat in de juiste context plaatsen erg complex is omdat er meerdere varianten mogelijk zijn en deze ook nog eens afhankelijk van de situatie kunnen wisselen, iets wat het voor de diagnosticus niet gemakkelijker maakt.

2.7.2 Diagnostische criteria

De criteria voor autisme, zoals in de DSM-IV (APA, 2000) vermeld, zijn in eerder vage bewoordingen opgesteld en de vertaling naar het concrete gedrag in de praktijk wordt aan de screeners/intakers overgelaten. De criteria van de DSM IV (APA, 2000) zijn met name opgesteld voor kinderen (zoals de DSM-criteria spel en verbeeldingsspel) aangezien autisme een ontwikkelingsstoornis is en al van op jonge kinderleeftijd zichtbaar moet zijn in het gedrag van het kind.

Hoe deze criteria echter specifiek tot uiting komen bij normaal begaafde volwassenen wordt niet duidelijk gesteld en is mijn inzien belangrijk gezien de grote overlap aan gedragsaspecten met andere psychiatrische stoornissen.

Bij de overgrote meerderheid van de volwassenen met een autismespectrumstoornis is er sprake van comorbiditeit (Ghaziuddin, 2005): het gaat vooral om verstandelijke beperkingen, specifieke ontwikkelingsstoornissen zoals dysfasie, dyslexie en dyspraxie, ADHD, depressie en andere stemmingsstoornissen, angststoornissen, ticstoornissen en psychotische stoornissen.

Het diagnosticeren van die aandoeningen is cruciaal voor de behandeling en kan tevens duidelijker maken welke symptomen in het totale klinische beeld nog onverklaard blijven en mogelijk uitingen van een autismespectrumstoornis zijn.

Dit maakt meteen duidelijk dat het niet eenvoudig is om gedragskenmerken meteen te kunnen plaatsen als kenmerken horende bij een autisme spectrumstoornis. Het kunnen ijsberg denken is dan ook van belang bij degene die de diagnostiek moet verrichten.

Hoofdstuk 3. Onderzoeksmethodologie

3.1 Onderzoeksstrategie

“Een praktijkonderzoek levert een bijdrage aan verbetering van de beroepspraktijk” (Migchelbrink, 2006).

Om dit onderzoek uit te voeren heb ik gekozen voor een kwalitatief onderzoek zoals gedefinieerd door Baarda en de Goede (2006). In kwalitatief onderzoek gaat het vooral om hypothesevorming. Het geeft inzicht in hoe mensen denken over een bepaald onderwerp.

Dit onderzoek speelt zich af in de dagelijkse werkcontext en kwalitatief onderzoek geeft zicht op het perspectief van waaruit de onderzoeksgroep deze context beleeft en hoe er samenhang kan zijn tussen de verschillende onderdelen en het veld waar het zich afspeelt (Philipsen, 2004).

Een kwalitatief onderzoek is sterk gericht op het proces en biedt de gelegenheid de diepte in te gaan. Het biedt mij als onderzoeker de mogelijkheid om de beleving en betekenis van de betrokken personen die ik heb geïnterviewd rondom screening en intake in kaart te brengen.

Bij de start van dit onderzoek heb ik eerst een literatuurstudie uitgevoerd rondom screening, intake en diagnostiek. Daarin werd duidelijk dat het vinden en herkennen van autisme spectrum stoornissen door hulpverleners niet eenvoudig is.

Door het uitvoeren van deze literatuurstudie heb ik meer inzicht gekregen in de problematiek rondom screening, intake en diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen en de ontwikkelingen die op dat gebied aan de gang zijn, zowel in Nederland als binnen de “Reinier van Arkel groep” waar ik werkzaam ben.

Het werd me hierdoor duidelijk dat psychiaters en psychologen die screening en diagnostiek verrichten vanwege het gebrek aan opleiding en ervaring de diagnose autisme spectrum stoornis vaak missen. Psychiater Kan (Kan et al, 2012) en psychologe Geurts (Psy, april 2011) geven dit ook aan.

Dit maakte duidelijk dat ik zou moeten gaan voor een kwalitatief onderzoek. Een kwalitatief onderzoek leent zich goed om bij een kleine groep mensen te peilen naar hun ervaringen, belevingen en de manier waarop ze dit in de dagelijkse praktijk vorm geven. Het onderzoek speelt zich af in de dagelijkse werkcontext en kwalitatief onderzoek geeft zicht op het perspectief van waaruit de onderzoeksgroep deze werksituatie beleefd (Philipsen et al, 2004).

De literatuurstudie is daarnaast gebruikt om te komen tot relevante vraagstelling binnen het onderzoek.

De dimensies, onderwerpen en antwoordmogelijkheden binnen de vragenlijst zijn gebaseerd op bevindingen uit de literatuurstudie en uit de interpretaties van het dossieronderzoek.

Van daaruit heb ik de volgende topics gegenereerd:

- Opleiding en bijscholing over autisme
- Kennis over autisme
- Methodiek screening / intake
- Gebruik van screeningsinstrumenten

3.2 Onderzoeksmethode

3.2.1 Kwalitatief onderzoek

In mijn praktijk onderzoek maak ik gebruik van een kwalitatief onderzoek. Kenmerkend voor kwalitatief onderzoek is het gebruik van verschillende databronnen en de nadruk op het „begrijpen” of doorgronden van individuele mensen, groepen of situaties (Baarda et al, 2006).

Binnen mijn onderzoek maak ik gebruik van 5 verschillende hulpverleners, vanuit 3 verschillende beroepsgroepen, die te maken hebben met de screening en intake van mensen met mogelijk een autisme spectrum stoornis.

Bij kwalitatief onderzoek verkrijg je gegevens uit een kleine onderzoeksgroep en deze richt zich op het ‘waarom’ achter gedrag, houding etc. (Bilsen et al, 2004) Ook mijn onderzoeksgroep is klein en vanuit de vragen die worden gesteld (bijlage 1) wordt ook ingegaan om het waarom van het handelen van de mensen die zijn geïnterviewd. Ik heb voor een kwalitatief onderzoek gekozen omdat de mening en ervaring van de onderzoekspopulatie van belang is voor het uitspreken van een advies en bijbehorende aanbevelingen. (Baarda et al, 2006).

3.3 Onderzoeksgroep

Onze instelling telt 4 sociaal psychiatrisch verpleegkundigen die screening doen.

Er zijn 6 behandelteams. Ieder behandelteam heeft 1 of 2 intakekers. (In totaal zijn er ongeveer 14 personen bezig binnen de afdeling ambulante psychiatrie van de “Reinier van Arkel groep” met screening of intakes)

Ik heb met 5 mensen (1 psychiater in opleiding, 1 psychologe en 3 sociaal psychiatrisch verpleegkundigen) uit bovengenoemde groepen een interview gehouden. Deze 5 hulpverleners heb ik individueel geïnterviewd, nadat ik persoonlijk een telefonische of face- to face afspraak met ze had gemaakt.

Op basis van de topics die ik uit mijn dossier onderzoek en uit mijn literatuurstudie heb gehaald, heb ik mijn interview met deze mensen gehouden. Op deze manier wilde ik te weten komen op welke wijze ze kijken naar mogelijke aspecten die te maken hebben met autisme.

De sociaal psychiatrisch verpleegkundigen hebben allemaal een HBO bachelor opleiding en een vooropleiding als verpleegkundige. De psycholoog is VWO afgestudeerd, heeft daarna psychologie gestudeerd en is afgestudeerd als GZ psycholoog. De psychiater in opleiding heeft na de VWO de opleiding tot geneeskunde afgerond en zit nu in haar 3^e jaar van de opleiding tot psychiater.

Vanuit het theoretisch kader, waarin wordt aangegeven dat er in de opleiding tot psychiater (Kan et al, 2012) en psycholoog (Geurts, 2011) geen aandacht is voor autisme bij normaal begaafde volwassenen en ik uit mijn eigen ervaring in de opleiding tot sociaal psychiatrisch verpleegkundige diezelfde ervaring had heb ik gekozen voor een vertegenwoordiging vanuit elk van deze beroepsgroepen, zodat ik naar aanleiding van de antwoorden uit de interviews kan staven of hetgeen vanuit het theoretisch kader wordt gesteld ook kloppend is (triangulatie).

3.4 Onderzoeksinstrument

Ik heb gekozen voor het afnemen van individuele semigestructureerde interviews omdat deze vorm het beste past bij de vraagstelling van het onderzoek. Door het houden van interviews kunnen ervaringen en meningen van de onderzoeksgroep uitgebreid in kaart worden gebracht (Evers, 2007).

Individuele interviews worden toegepast wanneer men de persoonlijke mening van een individu over een bepaald onderwerp wil achterhalen (Rijksoverheid, 2012)

Omdat er sterke sociale normen over dit onderwerp bestaan heb ik gekozen voor een individueel gesprek omdat mij hiervoor meer geschikt leek dan een groepsgesprek.

Met de screeners en intakekers heb ik een semigestructureerd interview gehouden (Harinck, 2009).

Een semigestructureerd interview is een variatie van een open interview waarbij enige structuur is aangebracht door vooraf een aantal vragen op te stellen. De geïnterviewde krijgt veel ruimte om veel te vertellen en de onderzoeker heeft de mogelijkheid om door te vragen, omdat er nog open vragen worden gesteld. Daarnaast hebben de deelnemers bij een semigestructureerd interview de mogelijkheid hun verhaal, hun gevoelens en meningen te vertellen. Dit is bij een volledig gestructureerd interview niet mogelijk. Het werken met een topiclijst is een leidraad bij een semigestructureerd interview. “De topiclijst of interviewleidraad is in de eerste plaats een praktische geheugensteun voor de interviewer tijdens het vraaggesprek” (Lucassen et al, 2007) De volgorde van de onderwerpen kan ik aanpassen als dat beter in de loop van het gesprek past.

Ik heb gekozen voor een open, geëngageerde onderzoekersrol (Baarda et al, 2006). Bij de introductie van het interview heb ik mijzelf voorgesteld, maar heb ik niet kenbaar gemaakt dat ik gedurende het volgen van de opleiding het vermoeden kreeg dat we binnen de “Reinier van Arkel groep” te veel “misdiagnoses” hadden van mensen die later een autisme spectrum stoornis bleken te hebben. Ik wilde beïnvloeding van mijn zijde zo veel mogelijk uitsluiten.

Ik heb getracht, omdat ik ook zelf intakes doe, toch voldoende distantie te betrachten, aangezien een te grote en ongecontroleerde vorm van engagement / herkenning naar mijn mening niet goed is voor mijn onderzoek.

Het interviewschema bestaat uit 15 vragen met als onderwerpen: kennis over autisme, vaardigheden rondom diagnostiek normaal begaafde volwassenen met autisme, scholing op het gebied van autisme, vragen rondom beleving en vragen rondom voorstellen tot verbetering.

Ik heb ervoor gekozen om bij een groot aantal vragen die ik stel te vragen naar verduidelijking / motivatie. Collega's en medestudenten hebben aanvullingen gedaan zodat de vragen zo compleet mogelijk zijn.

3.5 Triangulatie

De triangulatie (Harinck, 2009) is het gebruik van meerdere gegevensbronnen, in dit onderzoek heeft dat betrekking op de verschillende informanten en gegevensbronnen.

3.5.1 Gegevensbronnen

Om een volledig beeld te krijgen maak ik voor mijn onderzoek gebruik van de volgende bronnen:

1. Literatuuronderzoek
2. De interviews met de screeners / intakers.
3. Dossieronderzoek
4. Mijzelf als autismespecialist in wording en als diagnosticus vanuit het autisme team van de “Reinier van Arkel groep”, die zich bezig houdt met diagnostiek en lid is van CASS 18+
5. De “critical friends” (Deze hebben het onderzoek doorgelicht op mogelijke zwaktes of alternatieve interpretaties).

3.5 Betrouwbaarheid en validiteit

3.5.1 Betrouwbaarheid

Betrouwbaarheid is de mate waarin onderzoeksresultaten onafhankelijk zijn van toeval (Baarda et al, 2007). Tijdens het onderzoek heb ik nauwkeurig en zorgvuldig gewerkt.

Om de betrouwbaarheid van mijn onderzoek te verhogen heb ik gebruik gemaakt van dataregistratie en triangulatie. Om een indruk te krijgen van de geldigheid (validiteit) van de verzamelde gegevens wordt er naast het houden van interviews ook andere dataverzameling methoden gebruikt. Dit werd uitgevoerd in de vorm van het literatuuronderzoek (zie theoretische onderbouwing, hoofdstuk 2). Wanneer blijkt dat de gegevens met elkaar overeenkomen of elkaar niet tegenspreken, is dat een indicatie voor een (hoge) validiteit (Baarda et al, 2007).

Dat mijn eigen meningen en voorkeuren de gegevens op een bepaalde manier “kleuren” is niet helemaal te vermijden, ik interpreteer gegevens. Maar zoals reeds eerder vermeld is wat er gebeurt wel te volgen, men kan het proces zelf beoordelen.

Ik ben van mening dat de betrouwbaarheid van het onderzoek niet nadelig is beïnvloed door het toeval aspect. Zowel de door mij geraadpleegde literatuur, als het dossieronderzoek en de interviews laten een wat mij betreft coherent beeld zien. Verder onderzoek, of een groter aantal vragenlijsten zou meer van hetzelfde opleveren.

3.5.2 Validiteit

Validiteit is de mate waarin onderzoeksgegevens een juiste afspiegeling vormen van de bestaande werkelijkheid (Baarda et al, 2007).

Validiteit wordt niet alleen bepaald door de manier waarop je je gegevens verzamelt, maar ook door de plekken waar en de tijdstippen waarop je dat doet en het onderzoek ontwerp dat je gebruikt (Baarda et al, 2006).

Ik heb gegevens verzameld middels open interviews. De beste manier om psychologische fenomenen en processen te achterhalen is door er rechtstreeks naar te vragen (Baarda et al, 2006).

Ik heb gebruik gemaakt van het kwalitatieve onderzoek. Behalve voor inventarisaties en overzichten, meningen en gedragingen is dit onderzoek ook geschikt om ideeën over, ervaringen met en reflecties op gebeurtenissen in het verleden te beschrijven (Baarda et al, 2006)

3.6 Dossieronderzoek

Alvorens met het kwaliteitsonderzoek te beginnen heb ik ook dossieronderzoek gedaan, dit om duidelijk te krijgen welke symptomen worden beschreven en hoe die worden geclassificeerd.

Dossieronderzoek is een belangrijke methode om retrospectief oorzaken van suboptimale zorg op te sporen om zo de zorg beter te maken (patientveiligheid.org).

Ik heb daartoe ad random de dossiers genomen van 5 cliënten die allemaal in behandeling zijn bij de “Reinier van Arkel groep” en waarvan ik de behandel coördinator ben geworden.

Dit zijn 5 mensen die al jarenlang in behandeling zijn en diverse diagnoses (en behandelingen) hebben gehad, maar waarvan pas recent de diagnose autisme spectrum stoornis is vastgesteld, daarvoor hebben ze allerlei andere diagnoses gekregen.

De data die ik uit het dossier onderzoek haal ga ik verwerken in een datamatrix (bijlage 2) , waarbij ik ga kijken welke disciplines met deze cliënt te maken hebben gehad, welke symptomatologie ze constateerde en welke conclusie (lees diagnose / classificatie) ze daar aan toe hebben gedicht. Daarnaast zal ik daaraan de bekende theorieën rondom autisme koppelen (kenmerken ASS, sensorische gevoeligheid en cognitieve stijlen) verbinden, om daarmee aan te geven dat ze de symptomen op een andere (lees verkeerde) manier hebben geïnterpreteerd.

Autisme is niet met een simpele bloedtest of scan aan te tonen. De diagnose van een autismespectrumstoornis wordt gesteld aan de hand van de gedragskenmerken.

Een goede diagnose omvat een classificatie, waarin de kernsymptomen (beperkingen in sociale interacties en communicatie en rigide stereotiep gedrag)

volgens de DSM (APA, 2000) worden gescoord en een dimensionale diagnostiek, waarin de individuele mogelijkheden en beperkingen en context aan de orde komen. Samen vormen deze verschillende aspecten van de totale diagnose de basis voor de handelingsgerichte diagnostiek, waarin wordt aangegeven welke behandeling en begeleiding de persoon in kwestie nodig heeft, rekening houdend met zijn mogelijkheden en beperkingen (Gezondheidsraad, 2009).

Bovenstaande geeft aan dat goede diagnostiek essentieel is, maar dat diagnostiek naar autisme bij normaal begaafde volwassenen niet eenvoudig is.

Hoofdstuk 4. Resultaten

4.1 Analyse data vanuit dossieronderzoek

Intern dossieronderzoek is een vorm van retrospectieve analyse om het optreden van zorg gerelateerde schade vast te stellen met het doel de kwaliteit van zorg te verbeteren (VMS veiligheidsprogramma, 2009).

Ik heb 5 dossiers (ad random) bekeken en gekeken naar kenmerken die een verband kunnen hebben met autisme en die in de anamnese of vanuit eerdere verslaglegging genoemd worden maar op een andere manier geïnterpreteerd zijn.

De data heb ik verwerkt in een matrix, waarbij ik de indeling heb gemaakt zoals ik dat in hoofdstuk 3.6 heb beschreven. De uitkomsten zijn te vinden in bijlage 2 (datamatrix dossieronderzoek).

Duidelijk wordt dat er geen discipline (psychiater, psycholoog, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, maatschappelijk werker is) is die symptomatologie vanuit een autisme context plaatst, vaak worden er diagnoses gesteld die als co-morbiditeit bij autisme bekend zijn (ADHD, angststoornissen e.d.), of is er sprake van differentiaal diagnostiek (Sociale fobie, relatieproblematiek e.d.).

Tijdens het onderzoek valt op dat bij een hernieuwde aanmelding, degene die de intake doet vaak overneemt wat zijn voorganger aan conclusies heeft gesteld zonder dit zelf aan een nieuw onderzoek te onderwerpen. Opvallend is dat er vaak een aantal aannames gebeuren die niet gebaseerd zijn op een onderbouwing, zo wordt er bijvoorbeeld ergens gezegd dat een man die tot zijn 14^e alleen maar Olvarit heeft gegeten zijn klachten heeft ontwikkeld ten gevolge van (affectieve) verwaarlozing, terwijl het later bij het onderzoek naar autisme duidelijk wordt dat hij moeite heeft met veranderingen van eten (stereotype gedrag), hij last heeft van andere smaken en consistentie (sensoriele overgevoeligheid), waardoor het duidelijk wordt dat het van belang is om door te vragen en niet zelf maar een conclusie te trekken, want cliënt geeft hierover aan; "ik had een goede moeder, maar ik was een dwingend jongetje dat zijn zin wilde hebben en om gedoe binnen het gezin te voorkomen en omdat ze zag dat ik goed groeide en tevreden was heeft ze me gewoon Olvarit gegeven".

4.2 Analyse interviews met de screeners / intakers

Voor de interviews met de 2 screeners en 3 intakers heb ik een semi-gestructureerde vragenlijst gemaakt. Tijdens het interview wilde ik in ieder geval een antwoord op de vragen, maar wilde ik ook vooral vragen naar verdieping. Ik heb de vragenlijst zoals ik die heb gebruikt toegevoegd in de bijlagen (bijlage 1)

4.2.1 Verwerken van gegevens

Door het voeren van semigestructureerde interviews, kreeg ik een grote hoeveelheid kwalitatief materiaal. Deze grote hoeveelheid ben ik gaan samenvatten. Dit heb ik gedaan door per vraag een kort antwoord te formuleren. (Harinck, 2009)

Na het materiaal te hebben samengevat heb ik deels grafieken gemaakt, maar ook matrixen opgesteld, waarin ik de antwoorden van meerdere personen op één vraag kon weergeven. (Harinck, 2009)

Door het hanteren van de grafieken en de matrixen heb ik een totaalbeeld gekregen van de gegevens van de geïnterviewde intakers / screeners.

4.2.2 Data Analyse

Van ruwe data naar grafische weergave

De ruwe data zijn per vraag verwerkt tot een tabel met daarin de uitkomsten in procenten. Ik heb onder deze tabel ook een samenvatting gegeven van de opmerkingen die de geïnterviewden gaven tijdens het interview. Vragen waarbij er meerdere opties mogelijk waren, worden beschrijvend neergezet in een tabel.

Betrouwbaarheid

De gevonden resultaten geven een beeld van de kennis en vaardigheden van de geïnterviewde screeners en intakers op dit moment. Door de omvang van de onderzochte doelgroep wordt een representatief beeld gevormd voor de gehele doelgroep (ongeveer 1/3 van de doelgroep is bij het onderzoek betrokken). Bij

herhaling binnen een relatief korte periode zal een vergelijkbaar beeld verkregen worden. Dit beeld zal, zoals alle opvattingen, met de tijd veranderen. Door de gekozen antwoordvorm is er voor de geïnterviewden voldoende mogelijkheid om hun mening te nuanceren. Hierdoor is een nauwkeurig beeld verkregen.

4.2.3 Uitkomsten naar aanleiding van het interview

1. Ben je tijdens je opleiding(en) geschoold in diagnosticeren van een Autisme Spectrum Stoornis bij normaal begaafde volwassenen?

JA	NEE
0	100%

Alle respondenten geven hier NEE aan, niemand heeft tijdens zijn opleiding scholing gehad in diagnosticeren van autisme spectrumstoornissen bij normaal begaafde volwassenen.

Tijdens het interview wordt duidelijk dat in de opleiding tot psychiater er geen ruimte is voor een blok autisme, in de opleiding tot GZ psycholoog wordt er summier aandacht besteed aan autisme in het blok ontwikkelingsstoornissen, hetzelfde geldt voor de mensen die de opleiding tot sociaal psychiatrisch verpleegkundige hebben gevolgd. Allen die een blok ontwikkelingspsychologie hebben gevolgd geven aan dat het te summier was en eigenlijk alleen ging over kinderen.

2. Heb je bijscholing gehad in (diagnostiek) autisme spectrum stoornissen bij normaal begaafde volwassenen?

JA	NEE
20%	80%

De GZ psycholoog geeft aan 4 avonden bijscholing gehad van Peter Vermeulen en Ina van Berckelaer Onnes over autisme spectrum stoornissen. De andere respondenten hebben geen bijscholing rondom autisme gehad.

Een van de sociaal psychiatrisch verpleegkundigen geeft aan dat ze wel bijscholing heeft gehad rondom diagnostiek ADHD, van daaruit is er wel herkenning met autisme, maar is het ook wel moeilijk voor haar om aan te geven wanneer iets valt onder ADHD en wanneer er sprake is van autisme.

3. Vind je zelf dat je voldoende kennis hebt in screening / diagnostiek ASS bij normaal begaafde volwassenen?

JA	DEELS	NEE
0	20%	80%

Een van de sociaal psychiatrisch verpleegkundigen die deels als antwoord geeft, zegt dat ze voldoende kennis heeft om een eerste screening te doen, zeker ook omdat er vaak al informatie van de huisarts mee komt die al richtinggevend is. De overige personen geven aan onvoldoende kennis rondom screening en diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met een autisme spectrum stoornis.

Bij de personen die nee zeggen wordt aangegeven dat men de tools mist om door te vragen omdat men niet weet waar men naar moet vragen. Een persoon geeft aan doordat ze een nichtje heeft met autisme het wel steeds beter gaat zien en begrijpen maar nog onvoldoende om zelf een goede diagnose te kunnen stellen. Een persoon zegt door de scholing die ze heeft gehad wel meer zicht te hebben maar onvoldoende om een goede screening of diagnostiek te kunnen doen.

4. Kun je aangeven wat voor jou de belangrijkste kenmerken zijn die passen bij een autisme spectrum stoornis?

Hieronder geef ik in een matrix weer wat de geïnterviewden weergaven:

a. Problemen met de informatieverwerking
b. Hoe komen de prikkels binnen (geeft angst, spanning, onrust)
c. Problemen met het contact maken
d. Moeite met oogcontact

e. Wat zou hier aan de hand kunnen zijn?
f. Bij alle angstklachten denk ik aan autisme
g. Vaak voel ik het aan, maar weet niet waarop ik dat baseer
h. De dynamiek is anders dan bij een persoonlijkheidsstoornis

a, b, c en d zijn kenmerken die passen bij een autisme spectrum stoornis, maar die los van elkaar niet aangeven of iemand een autisme spectrum stoornis heeft, immers deze symptomen komen ook voor bij andere diagnoses (Kan et al, 2008)

Bijna alle geïnterviewden geven een vorm van a, b, c en d aan, dus er is wel enig zicht op kenmerken die voor kunnen komen bij ASS.

Geen van de geïnterviewden noemt de typerend bij autisme passende kenmerken:

- Problemen in de sociale interactie
- Problemen in de (sociale) communicatie
- Problemen met verbeelding
- Stereotype gedrag
- Sensorische hyper- of hypo gevoeligheid

5. Maak je gebruik van screeningsinstrumenten om een autisme spectrum stoornis beter in beeld te krijgen?

JA	NEE
20%	80%

Vier van de geïnterviewden geven aan geen gebruik te maken van screeningsinstrumenten. Een van de sociaal psychiatrisch verpleegkundigen (Ja respondent) geeft aan dat ze wel screeningsinstrumenten gebruikt.

De ja respondent gebruikt sinds kort enkele instrumenten die ze vanuit team autisme aangereikt heeft gekregen, maar heeft daar nog weinig ervaring mee.

Zij gebruikt de AQ (Autisme Questionnaire), de ATG (Autisme Team Gelderland Lijst) en de Kenmerken ASS lijst.

Alle geïnterviewden gebruiken sowieso geen lijsten tijdens de intake / screening, ze hebben in hun hoofd een aantal topics (vaak gebaseerd op DSM IV (APA, 2000) kenmerken die ze op basis van hun kennis en ervaring bevragen. De meesten vragen naar aanleiding van de gepresenteerde klachten door.

6. Bij welke differentiaal diagnostiek denk je wel eens dat daar een autisme spectrum stoornis onder kan liggen ?

De antwoorden heb ik in een matrix weergegeven

Schizoïde persoonlijkheidsstoornis	1
Angststoornissen (gegeneraliseerd)	2
ADHD	2
Sociale fobie	1
Persoonlijkheidsstoornissen	3
Obsessief compulsieve stoornis	1
Stemmingsstoornis	2

De geïnterviewden konden allemaal wel een aantal differentiaal diagnoses noemen waarbij ze zelf dachten aan mogelijk een autisme spectrum stoornis, de meeste konden echter geen onderbouwing geven, het was meer op basis van gevoel of van eerdere ervaringen dat ze aan autistische kenmerken dachten.

De geïnterviewden herkennen wel een aantal symptomen waarbij er sprake zou kunnen zijn van een autisme spectrum stoornis.

7. Weet je wat Triade van Wing is?

JA	NEE
20%	80%

Maar één persoon (psychiater i.o.) van de geïnterviewden was bekend met de Triade van Wing. Van de overige was er een iemand (GZ psycholoog) die er wel van gehoord had maar niet (meer) precies wist waar het over ging, die had er alleen mee te maken vanuit psychodiagnostiek. De overige respondenten scoorden NEE. Ook toen ik uitleg gaf over waarover het ging was er niemand van degene die NEE scoorden die er kennis over had. Een respondent gaf aan dat ze vooral zag dat ze bleven hangen in feitelijkheden en vage angsten.

8. Ben je bekend met de termen "Theory of Mind", "Executief functioneren" en "Centrale coherentie"?

JA	NEE
40%	60%

De psychiater in opleiding en de GZ psycholoog zijn bekend met deze termen, de 3 overige geïnterviewden wisten niet wat deze termen betekenden.

Bij doorvragen aan de 2 geïnterviewden die aangaven bekend te zijn met deze termen bleek dat het voor hen lastig was om hun theoretische kennis op dat gebied om te kunnen zetten in praktische vaardigheid, wat ze zelf vooral weten aan een gebrek aan ervaring.

9. Kijk je bij de screening / diagnostiek ook naar sensorische over- en ondergevoeligheid?

JA	NEE
20%	80%

4 van de geïnterviewden gaven aan hier tijdens de screening / intake niet naar te vragen. Een iemand (GZ psycholoog) gaf aan daar naar te vragen als er een aanleiding voor was, bijvoorbeeld als iemand aangaf dat ze niet in de trein durfde, dan ging ze kijken of dit te maken kon hebben met overprikkeling.

10. Wat zijn voor jou triggers dat je mogelijk denkt dat iemand een autisme spectrum stoornis heeft?

Ik heb de gegevens verwerkt in onderstaande matrix:

Als men niet functioneert in een groep	Carrière met veel baanverlies
Als er sprake is van vluchtgedrag	Eerdere aanmeldingen binnen de GGZ
Als er sprake is van afwijkend oogcontact	Moeite met het voeren van een gesprek
Als ik de verhaallijn niet kan pakken	Een knik in de ontwikkeling
Als er in de familie ASS voorkomt	Bepaalde pre occupaties

Bovenstaande antwoorden zijn allemaal kenmerken die bij mensen met autisme kunnen voorkomen echter ook bij andere stoornissen kan dit spelen.

Alle geïnterviewden kunnen een of meerdere triggers opnoemen die bij hen de gedachte aan de mogelijkheid dat er mogelijk een autisme spectrumstoornis aan ten grondslag ligt oproept.

Het is dan van belang om goed door te vragen. Geïnterviewden geven allemaal aan dat ze rondom het doorvragen rondom autisme niet voldoende kennis en ervaring hebben.

11. Vraag je wel eens door naar de ontwikkelingsgeschiedenis

JA	NEE
100%	0%

Alle geïnterviewden gaven aan tijdens de screening / intake aandacht te hebben voor de ontwikkelingsgeschiedenis.

Bij doorvragen blijkt dat vooral gekeken wordt naar problemen in de familie, het al dan niet hebben van vriendjes, leeraspecten, motorische ontwikkeling, moeite met veranderingen en somatische aspecten. Het wordt ook duidelijk dat de meeste geïnterviewden de ontwikkeling maar summier aanstippen en niet doorvragen, wederom wordt als belangrijkste reden aangegeven het ontbreken van specifieke kennis rondom autisme en het ontbreken aan voldoende tijd om hier dieper op in te zoomen.

12. Neemt de vraag naar diagnostiek ASS bij normaal begaafde volwassenen toe?

JA	NEE
100%	0%

Alle geïnterviewden geven aan de ze het idee hebben dat de vraag naar nadere diagnostiek toeneemt.

De belangrijkste redenen die ze daarvoor aangeven:

- *Meer kennis over autisme (ook binnen de "Reinier van Arkel groep").*
- *Het leeft meer, wordt sneller gezien, zeker ook binnen team ADHD waar veel overlap met autisme is.*
- *Autisme wordt sneller herkent*
- *Neemt zeker toe bij volwassenen en ouderen, veel kinderen zijn al gediagnosticeerd en komen daarna als volwassenen in de GGZ.*
- *Een collega van het team autisme zit in mijn team, daardoor wordt het vaak sneller herkent en verwezen.*

13. Denk je dat er sprake is van onderdiagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met ASS

JA	NEE
100%	0%

Alle geïnterviewden geven aan dat ze denken dat er sprake is van onderdiagnostiek bij normaal begaafde volwassenen. *Ze geven ook allemaal aan dat ze denken dat ze zelf wel eens of meerdere keren de diagnose autisme spectrumstoornis hebben gemist.*

Zaken die hierbij worden aangegeven:

- *Er wordt veel gemist bij volwassenen*
- *Je moet veel ervaring hebben in het omgaan met mensen met ASS voor je het gaat herkennen.*
- *Ik mis zelfs de diagnostische tools en daardoor mis ik mensen die mogelijk ASS hebben*
- *Ondanks dat het sneller wordt herkent, blijft het moeilijke materie*
- *Er is onvoldoende kennis bij de meeste hulpverleners*
- *De leeftijdsgroep normaal begaafde kinderen hebben we nooit gehad, daardoor missen we ook de kennis die we nodig hebben om dat naar de volwassenheid te transfereren.*
- *Het is moeilijk voor mij en vaak niet duidelijk*

14. Hebben normaal begaafde volwassenen een wezenlijk andere benadering (behandeling en begeleiding) nodig dan mensen met andere psychiatrische diagnosen?

JA	NEE
100%	0%

Alle geïnterviewden geven aan dat ze vinden dat mensen met een autisme spectrum stoornis een specifieke behandeling / begeleiding nodig hebben.

2 geïnterviewden geven aan dat ze merken dat de resultaten van de behandelmodules die binnen de “Reinier van Arkel groep” voor deze doelgroep worden ingezet een positieve bijdrage hebben op het welbevinden van cliënten. Een geïnterviewde gaf aan dat iedereen een op maat uitgevoerde behandeling nodig heeft.

15. Wat vindt jij van de manier waarop we binnen de “Reinier van Arkel groep” omgaan met de doelgroep normaal begaafde volwassenen (denk aan screening, intake, behandeling e.d.)

De antwoorden heb ik verwerkt in onderstaande matrixen

Wat vindt je goed:

Het is goed dat er mensen vanuit team autisme ook in andere behandelteams zitten, daardoor krijgt de rest ook meer oog voor autisme	2
Dat er sinds een paar jaar een apart team autisme is, waardoor we in ieder geval autisme kunnen diagnosticeren, iets wat we voorheen eigenlijk niet konden	3
Het feit dat ik nu een paar lijstjes heb die me helpen bij de intake	1
Voor volwassenen is het nu vrij goed geregeld rondom autisme, maar voor ouderen nog niet.	1
Is positief over team autisme, er wordt daar gedegen onderzoek gedaan	1
De modules voor mensen met autisme zijn goed, ik merk dat mensen er echt de vruchten van plukken	1

Wat zouden we moeten verbeteren:

Meer kennis bij hulpverleners over autisme bij deze doelgroep	4
Meer tijd om goede diagnostiek te doen, nu moeten we te snel werken	4
Bijscholing voor in ieder geval alle medewerkers die screening, intake, diagnostiek doen	4
Bij iedereen een ontwikkelingsanamnese, IQ test en hetero anamnese afnemen	2
Door de telefonische screening wordt je als intaker vaak al in een bepaalde richting gestuurd	1
De intakes zouden meer generalistisch moeten gebeuren ipv dat het nu al gestuurd is	1
Iedere heraanmelding na 2 jaar zou door een “neutrale” intaker die cliënt niet kent en zonder kennis van het dossier moeten gebeuren, zodat die er blanco tegenaan kijkt en niet overneemt wat vorige collega’s allemaal hebben beschreven.	1
Intakes zijn nu te algemeen, zaken als autisme worden er zeker niet voor 80% uitgehaald	1
We hebben geen screeningsinstrumenten en met degene die er zijn, zijn we niet vaardig	2
Voor volwassenen is het nu vrij goed geregeld rondom autisme, maar voor ouderen nog niet.	1
Waar mensen met autisme naar toe moeten is niet duidelijk vanuit de “voordeur”	1
Te weinig tools, kennis en ervaring, dit moet worden verbeterd	1

Opvallend was dat de meeste geïnterviewde vooral erg tevreden waren over het feit dat er een team autisme is opgezet, ze merken dat ook omdat medewerkers van dit team ook in andere behandelteams zitten er vaker oog is voor de mogelijkheid dat er sprake is van een autisme spectrum stoornis, hier leren ze zelf ook weer van en ze zijn sindsdien meer open gaan staan voor de optie dat er mogelijk sprake kan zijn van een stoornis in het autisme spectrum.

Wel geven ze aan dat ze vinden dat ze zelf te weinig kennis, ervaring en tijd hebben om autisme goed te herkennen.

Hoofdstuk 5. Conclusies en aanbevelingen

5.1 Conclusies

Onderdiagnostiek bij volwassenen met een ASS is een probleem (C. Kan et.al, 2004).

Veel psychiaters en psychologen in de volwassenzorg voelen zich onvoldoende deskundig en bekwaam op dit gebied. Nog altijd heeft het onderwerp “ASS bij volwassenen” geen vaste plaats in het curriculum van de opleiding psychiatrie (Kan. et al, 2012).

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 geprofiteerd hebben van de beschermende structuur en mantelzorg die door directbetrokkenen in hun omgeving werd geboden.

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 eerder genoemde compenserende factoren die vroeger nog wel toereikend waren tekort.

Zo wordt er steeds meer zelfstandigheid verwacht, communicatief kunnen samenwerken en plannen. Ook het aangaan en in stand houden van intieme relaties vereist tegenwoordig, mede ten gevolge van het emancipatieproces tussen de seksen veel meer sociaal-emotionele vaardigheden dan vroeger. Sommige volwassenen met autisme slagen er in (bijvoorbeeld door een begripvolle partner) toch overeind te blijven, anderen lopen vast en komen uiteindelijk in de hulpverlening terecht.

De symptomatologie doet dan vaak aan als iemand die bijvoorbeeld een burn-out, een depressie of een angststoornis heeft en van daaruit wordt de hulpverlening ingezet.

5.1.1 Heb ik naar aanleiding van mijn onderzoek mijn onderzoeksvraag kunnen beantwoorden?

Mijn onderzoeksvraag luidde:

“Wat hebben de screeners en de intakekokers van de “Reinier van Arkel groep” nodig aan middelen en kennis om autisme te herkennen bij normaal begaafde volwassenen, zodat deze personen in het juiste zorgprogramma terecht komen”.

Ik heb hier naar gekeken middels onderstaande deelvragen:

- Wat hebben de screeners en intakekokers aan kennis rondom autisme?
- Op welke manier gebeurt de intake (welke aspecten van cognitieve stijl, triade van Wing, sensorische gevoeligheid wordt meegenomen)
- Zijn er binnen de “Reinier van Arkel groep” standaardlijsten voor een screenings- of intakeprocedure? En welke daarvan hebben aandacht voor zaken die te maken hebben met autisme spectrum stoornissen?
- Wanneer denkt de screener / intakeker mogelijk aan autisme?
- Wat denkt de screener / intakeker nodig te hebben om autisme sneller te herkennen?

Door middel van het dossieronderzoek en het semi gestructureerde interview heb ik een antwoord gekregen op bovenstaande vraag en de deelvragen, wat ik ook nog heb kunnen onderbouwen met literatuuronderzoek. Het is duidelijk geworden dat de screeners en intakekokers tekort hebben aan kennis en ervaring rondom autisme in het algemeen en het herkennen van het autisme bij normaal begaafde volwassenen in het bijzonder.

Symptomen die horen bij autisme kunnen lijken op symptomen van diverse psychiatrische stoornissen (Kan et. Al , 2008). Het herkennen van de bij autisme behorende symptomen en die in de juiste context plaatsen is voor de geïnterviewde screeners en intakekokers op basis van het ontbreken van voldoende kennis en ervaring niet goed te doen, hierdoor wordt de diagnose regelmatig gemist

Ook worden er geen gevalideerde screeningsinstrumenten gebruikt die helpend kunnen zijn bij het sneller herkennen van het feit of er mogelijk sprake is van een autisme spectrum stoornis.

Het doen van een gedegen ontwikkelingsdiagnose is geen usance, ook hiervoor ontbreekt de daarvoor benodigde specifieke kennis en de bijbehorende tijd.

De intake gebeurt eigenlijk bij iedere intaker anders, wel worden een aantal standaard items zoals die voorkomen in het digitale dossier (klachten, anamnese, eerdere hulpverlening, somatische bijzonderheden e.d.) doorgesproken, maar het ligt nu aan de kennis en de vaardigheid van de screener / intaker op welke onderdelen worden ingezoomd.

Bij alle geïnterviewde intakers zijn er wel een aantal symptomen die ze doen denken dat er sprake zou kunnen zijn van een autisme spectrum stoornis, maar door het gebrek aan specifieke kennis weten ze daarop niet op de juiste manier door te vragen.

Er zijn een drietal kerneigenschappen bij autisme, namelijk problemen in de sociale interactie, de verbeelding en op het gebied van de communicatie en taal, de triade van Wing (Wing, 1997).

Om autisme te kunnen herkennen en diagnosticeren moet het bij intakers/screeners duidelijk zijn dat dit probleem gebieden zijn bij mensen met autisme. Bij de geïnterviewden is er echter onvoldoende kennis over deze triade.

Er zijn drie grote cognitieve theorieën onderzocht in een poging om de link tussen de hersenen en het gedrag van mensen met ASS te begrijpen. Het gaat dan om Theory of Mind, Centrale coherentie en Executieve functies (Roeyers, 2008). Bij de geïnterviewden is er bij enkele wel kennis van de begrippen, maar niet (voldoende) van de inhoud van deze cognitieve stijlkenmerken.

Om het gedrag van mensen met een autisme spectrum stoornis te kunnen plaatsen en begrijpen is het dus belangrijk dat mensen die onderzoek (screening/diagnostiek) doen kennis hebben van deze theorieën om zodoende gedrag van mensen met mogelijk een autisme spectrum stoornis te kunnen begrijpen en herkennen. Uit onderzoek van Tomchek en Dunn (2007) blijkt dat mensen met ASS moeite hebben met het filteren en veranderen van sensorische stimuli om een aangepaste reactie te geven. Voor mensen met ASS is sensorische informatieverwerking erg moeilijk en bovendien kan dit in sommige gevallen overstelpend zijn. Vaak blijven sensorische informatieverwerkings- problemen bij mensen met ASS onzichtbaar en onopgemerkt (Bogdashina, 2004). De eerste stap voor het aanpakken van het probleem, is de erkenning dat deze problemen bestaan. Hierover moeten dus rondom screening/intake cliënten worden bevraagd. Uit het onderzoek blijkt dat dit niet of nauwelijks gebeurt en dat daardoor deze informatie niet wordt meegenomen in het totale intake- en diagnostisch proces.

Alle geïnterviewden geven aan dat ze niet voldoende doorvragen naar vragen richting autisme tijdens het screenings- en intakeproces, ze geven aan te weinig kennis en ervaring te hebben.

Opvallend was wel dat degene die een korte bijscholing heeft gevolgd (GZ psycholoog) toch over het algemeen wat beter scoort op de bevraagde topics, waarmee lijkt aangetoond dat bijscholing rondom autisme in ieder geval wat meer kennis over deze problematiek geeft en een pleidooi is voor verdere (bij)scholing.

De geïnterviewden geven allemaal aan dat ze denken dat de vraag naar diagnostiek van volwassenen met een normale intelligentie toeneemt. Cees Kan en anderen (2004) geven al aan dat onderdiagnostiek een probleem is, hetgeen door de geïnterviewden wordt herkend.

In het Nationaal Kompas Volksgezondheid (2012) van het rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu is onderstaand stukje gepubliceerd over de onduidelijkheid over de toename van autisme.

Sommige studies suggereren dat het aantal personen met autismespectrum stoornissen sterk is toegenomen de laatste decennia. Het is nog maar zeer de vraag of dat juist is. Waarschijnlijk wordt de gevonden toename veroorzaakt door verruiming van de definities en diagnostische criteria en door een grotere bekendheid bij zowel leken als behandelaars (Schoemaker & de Ruiter, 2004 en Fombonne, 2005).

De onderzoeker is op basis van zijn eigen praktijkervaring van mening dat de veranderde maatschappij, waarbij er een steeds grotere druk op mensen wordt gelegd (sneller, efficiënter, overlegcultuur e.d.) ervoor heeft gezorgd dat mensen met een autisme spectrum stoornis en een normale intelligentie die het voorheen nog wel konden “redden”, nu niet meer volhouden en vastlopen omdat ze niet meer aan deze eisen kunnen voldoen.

De geïnterviewden geven allemaal aan dat mensen met een autisme spectrum stoornis een specifieke behandeling nodig hebben.

Autismespectrumstoornissen zijn niet te genezen. De gevolgen van de stoornis worden wel behandeld. Op dit moment zijn vroege, intensieve gedragsinterventies de meest effectieve behandelingsvorm.

In Nederland bestaat consensus over de elementen waaruit de behandeling en begeleiding moeten bestaan: psycho-educatie en voorlichting over de stoornis en de gevolgen daarvan op het functioneren en het verdere leven; behandeling van aanwezige somatische klachten (gehoor, visusproblemen bijvoorbeeld), behandeling

van comorbiditeit zoals ADHD en motorische problemen; psychosociale interventies, zoals gedragsinterventies; ondersteuning van het gezin; en ondersteuning in onderwijs en werk (gezondheidsraad, 2009). Onderdelen van bovenstaande behandelaanbod komen ook voor in andere zorgprogramma's, maar het geïntegreerd aanbieden van deze modules is van essentieel belang in de behandeling/ begeleiding van mensen met autisme.

Gelukkig wordt er bij twijfel rondom al dan geen diagnose autisme, door de screeners en intakekers die ik heb geïnterviewd al wel sneller doorverwezen naar het autisme team om daar gerichte diagnostiek te laten verrichten.

Wel wordt aangegeven dat het feit dat er een autisme team is waarvan de leden ook participeren in andere teams bevorderlijk is voor de vergroting van de aandacht voor autisme spectrum stoornissen, door casuïstiek besprekingen en intervisie in die teams is er meer aandacht voor cliënten met problematiek die niet goed definieerbaar is en waar nu sneller aan een mogelijk autisme spectrum stoornis wordt gedacht.

Op basis van bovenstaande conclusies doe ik hieronder de volgende aanbevelingen.

5.2 Aanbevelingen

In dit hoofdstuk heb ik een aantal aanbevelingen op een rij gezet.

De aanbevelingen zijn evidence based en komen voort uit het literatuuronderzoek, het interview met de hulpverleners (screeners / intakekers), het congres over diagnostiek autisme bij volwassenen en adviezen van de Gezondheidsraad (2009).

De aanbevelingen zijn afgestemd op de behoeften van de hulpverleners van de "Reinier van Arkel groep", deze zijn voortgekomen uit de analyse van het werkveld en uit mijn eigen ervaringen als programma coördinator van het zorgprogramma autisme.

5.2.1 Voorstellen:

1. Borg het multidisciplinaire diagnostiekteam autisme binnen de "Reinier van Arkel groep" en bundel de expertise vanuit de verschillende centra binnen dit team.
2. Zet een plan op om aan casefinding te gaan doen, zowel binnen de "Reinier van Arkel groep" als daarbuiten (verwijzers).
3. Stel een procedure screening ASS en een procedure diagnostiek ASS op voor de "Reinier van Arkel groep".
4. Hulpverleners bij de "Reinier van Arkel groep" scholen in screening en diagnostiek autisme.
5. Hulpverleners binnen de "Reinier van Arkel groep" screenen hun caseload op mogelijke verdenking op ASS.
6. Het afnemen van een goede ontwikkelingsanamnese. Door mensen met voldoende kennis rondom het afnemen van een ontwikkelingsanamnese en het hebben van voldoende tijd om dat op een goede manier te doen.
7. Valide screeningsinstrumenten worden aangeboden aan mensen die intakes / screening doen om mogelijk autisme spectrum stoornissen eerder in beeld te krijgen

5.2.2 Toelichting op de voorstellen

Multidisciplinaire diagnostiek / autisme team

In het artikel (Baghdadli et al, 2006) en de Nieuw Zeelandse richtlijn (Ministry of Health, 2008) werd aangegeven dat multidisciplinaire diagnostiek bij volwassenen met verdenking op autisme de voorkeur verdient. Dit dient in de regio van de patiënt te gebeuren (Vink, 2002) zodat de "Reinier van Arkel groep" ook voldoet aan het convenant autisme.

Cees Kan (psychiater en voorzitter CASS 18+) geeft als advies om een multidisciplinair team rondom diagnostiek te hebben, dat zich als team ook verder kan specialiseren. Autismen bij volwassenen is soms moeilijk te herkennen, doordat de cliënten compenseren en camoufleren met hun intelligentie. Ook wordt de diagnose vaak niet gesteld doordat de kenmerken van autisme verscholen zouden kunnen gaan achter andere psychiatrische symptomen, zoals angst, depressie, dwangmatigheid of agressie (Hengeveld et al, 2008).

Casefinding

Naar aanleiding van mijn onderzoek is het voor mij duidelijk geworden dat veel hulpverleners die te maken hebben met mensen met (mogelijk) een autisme spectrum stoornis, deze niet ontdekken/zien. Dit komt voor een groot deel door een gebrek aan opleiding rondom autisme en ervaring met deze doelgroep.

Daarom denk ik dat het van belang is om binnen de “Reinier van Arkel groep”, maar mogelijk al eerder (bijvoorbeeld de huisartsenpraktijk, MEE), te gaan werken met casefinding.

Casefinding kan een zinvol instrument zijn om onderdiagnostiek bij volwassenen tegen te gaan.

De casefinding richt zich op die mensen waarbij onderliggende ASS problematiek leidt tot significant disfunctioneren, immers dat zijn de mensen die zich melden bij de huisarts en verwezen worden naar de GGZ.

Procedure screening ASS

Uit literatuuronderzoek kwam naar voren dat het goed is om een aparte procedure op te stellen voor screening en een aparte procedure voor diagnostiek (Baghdadli et al, 2006). In de Nieuw Zeelandse richtlijn (Ministry of Health, 2008) wordt als aanbeveling gegeven dat het zinvol is om een standaardprocedure diagnostiek autisme bij volwassenen op te stellen. Hiertoe moet binnen de Reinier van Arkel gekeken worden naar een standaard of manier waarop we dat kunnen implementeren.

Rondom screening en diagnostiek is er in 2008 een congres in Ede gehouden, georganiseerd door CASS18+ (Consortium Autismespectrumstoornissen voor Volwassenende) en KCAN (Kenniscentrum Autisme Nederland) waarin belangrijke conclusies over dit onderwerp worden getrokken (Congres CASS 18+, 2008). De conclusies daarvan kunnen worden geïmplementeerd binnen de “Reinier van Arkel groep”.

Scholing

Annelies Spek (2009) zegt hierover: Het feit dat personen met autisme vaak ook andere klachten ontwikkelen, kan ervoor zorgen dat door een hulpverlener vooral deze (secundaire) klachten worden gezien. Vaak komen hulpverleners niet op de gedachte dat er achter de depressiviteits- of angstklachten misschien ook een autismespectrumstoornis schuil kan gaan. Dit wordt versterkt doordat normaal begaafde volwassenen met autisme vaak erg hun best doen om sociale vaardigheden aan te leren.

Op dit gebied is er nog veel scholing nodig voor hulpverleners, zodat zij steeds beter de symptomen van autisme bij normaal begaafde volwassenen kunnen gaan herkennen. Het risico van een foutieve diagnose is dat de betreffende persoon een niet passende behandeling krijgt, waarbij bijvoorbeeld wordt aangedrongen om het contact ‘aan te gaan’. Dat dit niet lukt wordt dan veelvuldig toegeschreven aan een ‘niet willen’, in plaats van een ‘niet kunnen’.

Matt van der Reijden (geneesheer-directeur van het Dr. Leo Kannerhuis) bevestigt dat de kennis over autisme in de volwassenenpsychiatrie achterligt bij de kinder- en jeugdpsychiatrie. In de jaren 90 is pas vastgesteld dat autisme niet alleen in de ernstige variant - sterk in zichzelf gekeerd zijn en moeilijk in staat tot communiceren -, maar ook in mildere vormen voorkomt. In de kinder- en jeugdpsychiatrie is men daar al twintig jaar mee bezig, volgens Van der Reijden. Maar die kennis sijpelt pas sinds enkele jaren door in de volwassenenpsychiatrie (Sweers, 2010)

Voor mensen met autisme is het zelf vaak moeilijk om in de gaten te krijgen dat het niet goed gaat.

Bovendien is het cliëntenverhaal vaak rooskleurig. Ze maken een goede indruk bij de hulpverlener, maar het dagelijks leven kan in het echt veel moeilijker en moeizamer verlopen en soms echt een puinhoop zijn.

Als men dus de kenmerken die bij autisme horen niet herkent, is er een grote kans op onderdiagnostiek en niet het krijgen van de meest geëigende hulp.

Het voorstel is om alle hulpverleners die te maken hebben met screening / intake te scholen in screening autisme. Uit het dossier onderzoek kwam namelijk naar voren dat hulpverleners zich meer richten op symptomen dan op het achterhalen van de juiste diagnose.

De 3 daagse cursus diagnostiek autismespectrumstoornissen bij volwassenen van het RINO (Regionaal Instituut voor nascholing en opleiding) zou daarbij een goede optie kunnen zijn.

Screenen caseload

De Gezondheidsraad (2009) heeft aangegeven dat er waarschijnlijk veel volwassenen zijn met ASS die nog niet gediagnosticeerd zijn. Uit dit onderzoek en mijn persoonlijke ervaringen is gebleken dat mede door

ondoeltreffende diagnostiek er sprake is van onderdiagnostiek bij de “Reinier van Arkel groep”. De onderzoeker denkt dat een deel van deze mensen al wel in zorg is, maar met een andere diagnose. Hengeveld geeft aan dat de diagnose vaak niet gesteld wordt, doordat de kenmerken van autisme verscholen kunnen gaan achter andere psychiatrische symptomen of stoornissen. Hij noemt angst, depressie, dwangmatigheid of agressie (Hengeveld et al, 2008).

Bij het screenen van de caseload zou de ASDAQ een goed hulpmiddel kunnen zijn. Horwitz heeft deze ASDAQ in het Nederlands vertaald (Horwitz, 2009).

Ontwikkelingsanamnese

Om autisme te kunnen diagnosticeren is een goede ontwikkelingsanamnese (ontwikkelingsgeschiedenis) om zicht te krijgen op stoornissen in de ontwikkeling van essentieel belang. Dat is bij de doelgroep normaal tot bovengemiddeld volwassenen echter niet altijd zo eenvoudig. (Kan et al, 2012)

Het stapsgewijs volgen van het diagnostisch proces kan helpen om het overzicht te houden, waarbij ik wel zouden willen aantekenen dat het afnemen van een ontwikkelingsanamnese van cruciaal belang is (Jansen et al, 2010). De geïnterviewden geven aan dat ze wel vragen hebben rondom de ontwikkeling van een cliënt, maar dat ze niet doorvragen. Dit heeft voor een deel te maken met het niet hebben van voldoende tijd maar ook met het gebrek aan kennis waarover specifiek moet worden doorgevraagd.

Zodra er sprake is van sociale en communicatieve beperkingen in combinatie met vreemd en/ of repetitief gedrag dat gedurende het gehele leven aanwezig is, moet de screener/intaker alert zijn op de mogelijke aanwezigheid van een autisme spectrum stoornis. Geen enkele andere aandoening gaat gepaard met problemen in al deze drie domeinen (Geurts et al, 2010).

Voor een diagnose ASS bij volwassenen is het noodzakelijk om te weten hoe iemand zich in de kindertijd heeft ontwikkeld. Dat is niet een gemakkelijke opgave. Verhalen en ervaringen van ouders kunnen bijvoorbeeld gekleurd en onvolledig zijn. Dat geldt ook voor de herinneringen van de cliënt zelf. Daarom moeten onderzoekers bij het afnemen van een ontwikkelingsanamnese vooral doorvragen. Hiervoor is echter kennis, ervaring en tijd nodig, iets waarover de geïnterviewde screeners/intakers helaas niet voldoende beschikken. Ook zijn er voor de ontwikkelingsanamnese tal van vragenlijsten en semigestructureerde interviews, zoals de ADI-R en DISCO. De uitkomsten van deze interviews mogen volgens Van Oosten (Landelijk autisme congres KAN, 2008) echter niet doorslaggevend zijn in het eindoordeel. Het totaalbeeld en de klinische blik maken dat er sprake kan zijn van een autisme spectrum stoornis die nadere diagnostiek vergt binnen een multidisciplinair autisme team.

Als een ontwikkelingsanamnese niet mogelijk is, kan het afnemen van de ADOS soms uitkomst bieden. Dit is een informeel semigestructureerd psychiatrisch onderzoek met een speciale module voor volwassenen ter beoordeling van de communicatie, de sociale wederkerigheid en het gebruik van fantasie. (Kennis Centrum Autisme Nederland, 2008)

Screeningsinstrumenten

Door het toepassen van screeningsinstrumenten is er een grotere kans dat mensen met een autisme spectrum stoornissen “naar boven komen drijven”.

Tijdens het congres “Diagnostiek van autisme bij volwassenen” in 2008 dat werd georganiseerd door KCAN en CASS 18+ werd hierover door psychiater Bram Sizoo het volgende gezegd:

Voor de screening van ASS bestaan verschillende vragenlijsten, zoals de SCQ, ASDASQ en AQ. “Allemaal instrumenten om de eerste verdenking van autisme beter te onderbouwen”. Sizoo komt tot de slotsom dat vooralsnog het beste gebruik kan worden gemaakt van de Nederlandse versie van de AQ. Daarbij is het belangrijk dat de onderzoekers grondige kennis hebben van ASS om dit instrument goed te kunnen hanteren. Binnen de Reinier van Arkel groep zou ik daarom willen voorstellen de AQ standaard als screeningsinstrument in te zetten en de screeners en intakers te scholen in het gebruik van dit instrument.

Annelies Spek (2008) verwijst in haar DSM IV interview er herhaaldelijk op dat men moet doorvragen om de achterliggende problematiek helder te krijgen.

Dit interview zou volgens mij daarom een goede basis kunnen zijn voor mensen die screening / intakes doen om autismespectrum stoornissen sneller boven tafel te krijgen, mits degene die het gaan gebruiken voldoende geschoold zijn om ook dit instrument goed te kunnen gebruiken.

Hoofdstuk 6. Reflectie

Welke betekenis heeft het werken aan mijn praktijkonderzoek voor mij gehad en hoe is dit van invloed op mij als persoon, beroepsbeoefenaar en autismespecialist?

6.1 Inleiding

Binnen de “Reinier van Arkel groep” waar ik werk is onder- of misdiagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis een regelmatig voorkomend verschijnsel. Het lag dan ook voor de hand, mede ook vanuit het feit dat ik als zorg coördinator van het programma autisme me daarvoor verantwoordelijk voel, om de herkenning / opsporing van autisme bij normaal begaafde volwassenen als onderwerp van mijn praktijkonderzoek te nemen, omdat ik meen daarmee een bijdrage te kunnen leveren aan een snellere en betere herkenning van deze patiënten door hulpverleners binnen de “Reinier van Arkel groep”.

De start van dit onderzoek was voornamelijk ‘zoeken’. Het was zoeken naar de antwoorden op de vragen: ‘Wat is nu eigenlijk het probleem?’ en ‘Voor wie is dit een probleem?’. In het afgelopen jaar is me dat duidelijk geworden. Wie zoekt, zal vinden. Maar bij het woord ‘zoeken’ hoort inherent dat het wel een tijdje duurt voordat je vindt. Daarmee is eigenlijk in een notendop de kern van mijn onderzoek aangegeven. Je moet tijd nemen om iets te vinden en daarvoor moet je goed en met de juiste kennis en middelen zoeken.

Het verbaasde me overigens dat er rondom deze problematiek, autisme bij normaal begaafde volwassenen eigenlijk nog maar zo weinig bruikbare literatuur voorhanden was, omdat autisme eigenlijk toch al ruim 65 jaar bekend is (Kanner, 1943).

Het werd me duidelijk dat er veel is gepubliceerd over kinderen met autisme en vooral ook veel over kinderen met een verstandelijke beperking en autisme, maar over normaal begaafde volwassenen en zelfs bovengemiddeld intelligente volwassenen met autisme is binnen de literatuur niet zoveel te vinden. Eigenlijk zie je pas dat er pas vanaf 2000 wat literatuur verschijnt over deze doelgroep en pas vanaf 2006 zijn er meer publicaties verschenen. Dit maakte het er voor mijn onderzoek niet gemakkelijker op, maar daardoor werd de uitdaging voor mij wel groter om toch met een goed theoretisch kader te komen.

6.2 Persoonlijke reflectie op het onderzoek verloop.

Een van de persoonlijke doelen van mijn praktijkonderzoek is geweest mijn eigen handelen te verbeteren en dus ook te kunnen beoordelen, omdat ik mezelf als autismespecialist zoveel mogelijk wil professionaliseren. Door een verdieping in de literatuur heb ik meer kennis gekregen over allerlei facetten die te maken hebben met autisme in het algemeen en over autisme bij normaal begaafde volwassenen met autisme in het bijzonder. Daarnaast heb ik zaken die ik heb meegekregen vanuit de supervisie meegenomen in het contact met mijn collega's die ik heb geïnterviewd en daarin getracht een open houding aan te nemen en open te staan voor de inbreng van hen, zonder zelf er teveel kleuring in aan te brengen.

Ik heb mijzelf daarbij heel kwetsbaar opgesteld. Ik twijfelde op sommige momenten over mijn eigen kwaliteiten in gespreksvoering, maar bij de evaluaties bleken mijn gesprekspartners juist erg tevreden te zijn over de manier waarop het interview was verlopen.

Ik merkte tijdens het dossieronderzoek, maar ook tijdens de interviews, dat hulpverleners vol zitten met aannames, die vooral gebaseerd zijn op hun eigen referentiekader. Als er kennis rondom autisme ontbreekt, wordt gedrag vanuit een ander oogpunt verklaard. Ook ikzelf maak me daar schuldig aan op momenten dat ik te weinig kennis of ervaring met beelden heb.

Wat me hierdoor wel duidelijk is geworden dat ik me voortaan ga proberen niet meteen uit te spreken over een verklaring van gedrag, maar dat pas te doen als ik ook weet wat de werkelijke achterliggende reden is van dit gedrag.

Ik zag van tevoren toch wel op tegen het uitvoeren van dit praktijkonderzoek.

De opleiding is erg gericht op kinderen, onderwijs en autisme en een verstandelijke beperking en dat is niet de doelgroep waarmee ik werk. Vanuit de HBO kennisbank heb ik naar diverse praktijkonderzoeken gekeken, maar geen enkele sloot ook maar enigszins aan bij het onderzoek wat ik wilde gaan doen.

Daarnaast waren er nog tal van anderen vragen die naar boven kwamen, mede omdat ik full time werk, bestuurslid ben van een voetbalvereniging, trainer van een voetbalteam en ook nog tal van sociale

verplichtingen heb; Wanneer ga ik het doen? Wat ga ik doen? Ik denk te breed en wil te veel en dan moet het ook nog perfect zijn.

Uiteindelijk is het toch allemaal gelukt, het heeft veel energie gekost, maar ik ben tevreden met het eindresultaat. Wat echter voor mij nog belangrijker is; gaat het management van de Reinier van Arkel groep aan de slag gaat met mijn aanbevelingen, waarbij ik zelf het vergroten van kennis rondom autisme bij de mensen die de intakes en de screenings doen het belangrijkste vind.

Uiteraard wil ik daar zelf mijn bijdrage aan leveren middels bijvoorbeeld casuïstiek besprekingen, klinische lessen, scholingsmiddagen en dergelijke. Dat valt echter niet onder de categorie "productie" en dat is binnen een sector waarin de middelen steeds schaarser worden toch het voornaamste principe. Ik ben echter van mening dat je eerst moet investeren om daarna te kunnen oogsten.

6.3 Reflectie op mijn persoonlijke professionele ontwikkeling.

Het doen van onderzoek heeft mij geleerd mijn gedachten, verwachtingen, normen en waarden los te laten en te kijken naar wat er daadwerkelijk gebeurt. Het heeft mij inzicht gegeven in mijn handelen, en begrip gegeven voor de mensen die screening en intakes doen en over de beperkte tools waarover ze kunnen beschikken. Ik vond het boeiend om met het onderzoek bezig te zijn. Om de theorie te lezen en om de interviews af te nemen. Ik vond het wel lastig om deze kennis systematisch op papier te zetten en werd wel eens moedeloos van de feedback. Ik weet dat ik geneigd te beschrijvend te zijn en vind het lastig om dingen te skippen omdat ik veel zaken relevant vind.

De vraag waarom ik het doen van praktijkonderzoek zo belangrijk vind kan ik als volgt beantwoorden.

Onderzoek helpt bij het ontwikkelen van een onderzoekende houding. Deze houding is van groot belang bij het verwerven van nieuwe inzichten. Deze inzichten maken dat ik professioneel kan handelen en denken, waardoor de praktijk, het leven van de persoon met een ASS, verbetert.

Ik wil dus in mijn beroepspraktijk verder praktijkonderzoek blijven doen omdat ik denk dat hierdoor de kwaliteit van zorg zal verbeteren, maar ook het niveau van mij als autisme specialist.

6.4 Reflectie op mijn ontwikkeling als onderzoeker.

Hier valt voor mij zeker nog het een en ander te leren. Dit was voor mij eigenlijk een eerste ervaring met het uitvoeren en schrijven van een kwalitatief praktijkonderzoek.

Een probleem daarbij is geweest hoe ik zaken moest verwoorden zodat het geheel een neutraal en zakelijk karakter zou krijgen. Door de mijn betrokkenheid met het onderwerp en mijn eigen ideeën daarover was het soms moeilijk om het met de juiste woorden duidelijk te maken. Dit is ook mij persoonlijke valkuil. Doordat ik vaak te compleet wil zijn, ben ik geneigd heel veel informatie toe te voegen, die het uiteindelijk niet duidelijker maakt, dit maakte dat ik hoofdstukken in het onderzoek nogal eens flink moest gaan reduceren.

Regelmatig heeft dit de nodige frustraties met zich mee gebracht, waar vooral mijn vrouw getuige van is geweest. Met de opbouwende kritiek van de docent en de critical friends heeft het onderzoek voor mij echter meer diepgang gekregen.

Ik heb nu voor een kwalitatief onderzoek gekozen, dat is me goed befallen. Autismes is maar een kleine loot van de grote "Reinier van Arkelboom" en het aantal medewerkers dat daarmee bezig is, is gering. Dit maakt dat het moeilijk wordt om andersoortig onderzoek binnen deze context te verrichten, toch wil ik in de toekomst gaan kijken of er toch geen andere mogelijkheden zijn om praktijkonderzoek te verrichten om te kijken hoe we de zorg voor normaal begaafde volwassenen met autisme kunnen verbeteren.

Zelf denk ik daarbij in eerste instantie naar het betrekken van patiënten, waarbij ik na zit te denken over het opzetten van een onderzoek naar de effecten van psycho educatie zoals die op dit moment binnen de "Reinier van Arkel groep" wordt gegeven.

Met de aanbeveling uit dit onderzoek kan mijn werkgever, de Reinier van Arkel groep verder. De opzet van een betere casefinding, screeningsmethodiek, screeningsinstrumenten en (bij) scholing is beschreven.

Wel denk ik dat er nagedacht moet worden over de wijze waarop de hulpverleners hun caseload kunnen screenen op mensen die mogelijk een autisme spectrum stoornis hebben, maar die nu nog niet als zodanig zijn gediagnosticeerd. De dagelijkse praktijk brengt met zich mee dat er vanwege bezuinigingen binnen de GGZ een steeds grotere druk op hulpverleners komt te liggen, die steeds meer taken moeten uitvoeren in dezelfde tijd, dus nog een extra taak erbij zal deze druk doen toenemen.

Mogelijk kunnen ondersteunende en faciliterende diensten hierbij een rol spelen, waarbij ik denk aan zorg administratief medewerkers die een eerste "shifting" zouden kunnen toepassen.

Nawoord

Ik heb met veel plezier aan dit meesterstuk gewerkt. Het heeft me behoorlijk veel opgeleverd ten aanzien van mijn persoonlijke ontwikkeling, ik heb meer kennis gekregen over diverse deelgebieden rondom autisme, maar ook door de gesprekken met screeners en intakers over hun visie op diagnostiek en het herkennen van autisme.

Doordat ik met mijn collega's sprak over autisme heb ik ook bij kunnen dragen aan het "op de kaart" zetten van autisme binnen de "Reinier van Arkel groep", waar we binnen het zorgprogramma autisme ook meer zijn gaan werken vanuit de richtlijnen vanuit CASS 18+ (Consortium Autism Spectrum Stoornissen voor volwassenen) rondom diagnostiek.

Door op gezette tijden mijn manier van werken te evalueren met mijn critical friends, heb ik meer inzicht gekregen in mijn "drive" en over mijn manier van handelen.

Ik heb ontzettend veel gelezen over diagnostiek en over autisme spectrum stoornissen en dat heeft weer tot andere inzichten geleid in mijn werk als sociaal psychiatrisch verpleegkundige en autismespecialist.

Het afgelopen jaar stond in het teken van mijn praktijkonderzoek. Als ik hierop terugkijk, kan ik alleen maar tevreden zijn, het heeft me wel veel energie gekost, maar wat zich uiteindelijk wel terug heeft betaald in een onderzoek waar ikzelf met tevredenheid naar terug kan kijken.

Het resultaat van het onderzoek heeft me een bevestiging gegeven rondom mijn gedachte dat er onvoldoende kennis was bij een groot aantal hulpverleners binnen de "Reinier van Arkel groep" die te maken krijgen met mensen met een autisme spectrum stoornis, dat dit niet komt door desinteresse, maar doordat autisme bij normaal begaafde volwassenen niet of nauwelijks wordt geïntegreerd binnen de opleiding tot verpleegkundige, psychiater of psycholoog.

Vorig jaar tijdens de opleiding heb ik onderstaande stukje gelezen en bedacht ik dat dit de reden was voor mijn onderzoek:

"Mensen denken dat autisme aan de buitenkant zit. Dat je het kunt zien. Maar dat is niet zo. Autisme is onzichtbaar. Het kan aanwezig zijn zonder dat het opvalt. Het zit aan de binnenkant.

Ik ben ondertussen een specialist geworden in het verbergen van problemen die worden veroorzaakt door mijn autisme. Iets wat echt niet voor me kan of waar ik zeer veel problemen mee heb, wordt daarom nog niet altijd door mijn omgeving opgemerkt. Ik ben ook een expert in het compenseren van de problemen. ik heb honderden trucs om niet door de mand te vallen, om niet te laten opvallen dat sommige dingen voor mij niet kunnen. Mijn repertoire van oplossingen is zeer ruim. Wat dat betreft heb ik geen keuze gehad. Ik zie er normaal uit, ik zag er ook als kind normaal uit en heb daarom steeds aan alle eisen moeten voldoen. Begrip voor mijn autisme was er niet. Het probleem was er immers niet, het was niet zichtbaar".

Bovenstaande stukje is geschreven door Dominique Dumortier (2009) in haar boek "Van een andere planeet". Door bovenstaande stukje werd duidelijk dat normaal begaafde mensen met autisme heel hun leven bezig zijn om zich aan te passen en daar soms zo goed in zijn geworden dat hulpverleners die aanpassingen niet meer zien en er dan maar van uit gaan dat iemand met een autisme spectrum stoornis op alle gebieden net zo denkt, handelt en voelt als mensen zonder autisme.

Aan het einde van dit onderzoek wilde ik daarom dit stukje nogmaals herhalen. Want hier draait mijn onderzoek helemaal om. Mensen met ASS hebben het nodig dat we hun problematiek herkennen, want dan pas kunnen we de juiste ondersteuning en hulp bieden en benaderen op een manier die op het individu is afgestemd.

Ik wil iedereen die de tijd ervoor heeft genomen bedanken voor het lezen van dit onderzoek!

Jasper Damen

Literatuurlijst:

APA. American Psychiatric Association (2000). *"Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders IV"*
Amsterdam, Pearson Assessment and Information

Aarons, M., Gittens, T. (2000). *"Autisme"*. Werkboek sociale vaardigheden.
Leuven / Leusden, uitgeverij Acco.

Baarda, D., Goede, M. de., Teunissen, J. (2006). *"Basisboek Methoden en Technieken"*. Handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwantitatief onderzoek.
Groningen, Wolters Noordhoff

Baarda, B., Goede de, M., Meer-Middelburg van der, J. (2007). *"Basisboek interviewen"*. Handleiding voor het voorbereiden en afnemen van interviews.
Groningen, Wolters Noordhoff

Baghdadli, A., Beuzon, S., Bursztejn, C., Constant, J., Desguerre, I., Roge, B., Squillante, M., Voisin, J., Aussilloux, C. (2006). *"Clinical guideline for the screening and the diagnosis of autism and pervasive developmental disorders"*.
Archives de pediatrie, 13, 373-378.

Bergen, J.G.P. & Stekelenburg, F. (2008). *"Isoleer cel"*.
Engagement Autisme, jaargang 35, 3.

Bilsen, R., & Waterschoot, W. van., & Lagasse, L (2004). *"Marketingbeleid"*.
Antwerpen, De Boeck nv.

Bogdashina, O. (2004). *"Waarneming en sensorische ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom"*.
Antwerpen/Apeldoorn, Garant.

Bruin, de, R., (2009) *"Cognitieve gedragstherapie bij jongeren met een dwangstoornis en autisme"*
Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 2009 - 3

CBS (Centraal bureau voor de statistiek) www.cbs.nl
geraadpleegd maart 2012

Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). *"Pervasive developmental disorders in preschool children"*:
Confirmation of high prevalence.
American Journal of Psychiatry, 162, 1133-1141.

Congres CASS18+ (2008) *"ASS-diagnose bij volwassenen"*: puzzel voor GGZ-professionals
<http://www.kcan.nl/content/news/2008%2012%20Congres%20CASS%2018%20plus%5B1%5D.pdf>
geraadpleegd maart 2012

Dumortier, D. (2009) *"Van een andere planeet"*: autisme van binnenuit
Antwerpen/Amsterdam, Houtekiet

Evers, J. (2007). *"Kwalitatief interviewen: kunst én kunde"*.
Den Haag, Boom Lemma

Fombonne, E. (2005). *"Epidemiology of autistic disorder and other pervasive developmental disorder"*.
Journal Clinical Psychiatry, 66, suppl 10, 3-8.

Frith, U., Happé, F. (1999). *"Theory of mind and selfconsciousness"*: What is it like to be autistic?"
Mind and Language, 14 (1), 1-22.

Geurts, H., Deprey, L., Ozonoff, S. (2010) *"De diagnostiek van comorbiditeit bij cliënten met een autismespectrumstoornis"*
Tijdschrift voor Psychiatrie 52 (2010) 11, 753 - 761

Gezondheidsraad (2001). *"Prenatale screening: Downsyndroom, neurale buisdefecten, routine-echoscopie"*.
Den Haag: Gezondheidsraad, 2001; publicatie nr 2001/11, blz 37.

Gezondheidsraad (2009) *"Autismespectrumstoornissen; Een leven lang anders"*.
Den Haag

Ghaziuddin, M. (2005). *"Mental health aspects of autism and Asperger syndrome"*.
London, Kingsley

Giesen, P. (2009) *"Executieve functies"* Hype of handvat?
Balans magazine augustus/september 2009 , 26-27

Harinck, F. (2009). *"Basisprincipes praktijkonderzoek"*.
Antwerpen-Apeldoorn, Garant

Heeswijk, E.(2004) *"Een late diagnose" Autismespectrumstoornissen bij volwassenen"*
Impulsief, juli 2004, 3-5

Hengeveld, M.W., Gaag, van der R. J., Londen, van L. (2008). *"Herkenning van autismespectrumstoornissen bij volwassenen"*.
Nederlands Tijdschrift Geneeskunde, 152, 1353-1357

Hill, E.L. (2004). *"Executive dysfunction in autism."*.
Trends in Cognitive Sciences, 8, 26-32.

Howlin, P. (2005). *"The effectiveness of interventions for children with autism"*.
Neural Transm Suppl, (69), 101-119.

Horwitz, E. H. , Ketelaars, C.E.J., Lammeren van A.M.D.N. (2008). *"Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen"*.
Assen, Koninklijke Van Gorcum.

Jansen, M., Geurts,H., Tilburg W. van (2010). *"autismespectrumstoornissen bij volwassenen"*
De psycholoog, december 2010, p 37-43

Jeninga, J. (2009). *"Professioneel omgaan met gedragsproblemen"*.
Baarn, HB Uitgevers.

Kan, C., Honee, M., Arnold, B. (2004). *"Zorgprogramma autisme spectrum stoornissen bij normaal begaafde volwassenen"*.
Universitair Medisch Centrum, Nijmegen

Kan, C.C., Buitelaar, J.K., Gaag, van der, R.J. (2008). *"Autismespectrumstoornissen bij volwassenen"*. Nederlands
Tijdschrift Geneeskunde, 152, 1365-1369.

Kan, C.C. & Verbeeck, W. & Bartels, A. (2012). *"Diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen"*.
Amsterdam, Hogrefe

Kanner, L. (1943). *"Autistic Disturbances of Affective Contact"*
http://www.neurodiversity.com/library_kanner_1943.html
geraadpleegd mei 2012

Kennis Centrum Autisme Nederland (2008) *"ASS-diagnose bij volwassenen: puzzel voor GGZ-professionals"*
<http://www.kcan.nl/content/news/2008%2012%20Congres%20CASS%2018%20plus%5B1%5D.pdf>
geraadpleegd maart 2012

Kraijer, D.W. (2004). *"Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking"*.
Lisse, Harcourt Book Publisher.

landelijke autismecongres Kenniscentrum Autisme Nederland (2008) *"ASS-diagnose bij volwassenen: puzzel voor GGZ-professionals"*
Ede, <http://www.kcan.nl/nieuws/?code=uw3Cj7EZdu2xPEBSKsxfynHcGacMewX>
geraadpleegd maart 2012

Lieshout, T. van (2009). *"Pedagogische adviezen voor speciale kinderen"*. Een praktisch handboek voor professionele opvoeders, begeleiders en leerkrachten.
Houten, Bohn Stafleu Van Loghum.

Lucassen, P.L.B.J., Hartman, T.C. olde. (2007). *"Kwalitatief onderzoek"*. Praktische methoden voor de medische praktijk.
Houten, Bohn Stafleu van Loghum.

Lugnegard, I., Unenge Hallerbäck, T., Gillberg, M., (2011) *"Psychiatrische comorbiditeit bij jonge volwassenen met een klinische diagnose van het syndroom van Asperger"*
Research in Developmental Disabilities 2011 32 (5), 1910-1917

Ministry of Health. (2008). *"New Zealand Autism Spectrum Disorder Guideline"*.
Wellington: Ministry of Health.

Nationaal Kompas Volksgezondheid (2012) *"Hoe vaak komt autisme voor en hoeveel mensen sterven eraan"*.
RIVM, Bilthoven

Nylander, L., & Gillberg, C. (2001). *"Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric outpatients": A preliminary report"*.
Acta Psychiatrica Scandinavica, 103, 428-434.

Peeters, T. (2009). *"Autisme, van begrijpen tot begeleiden"*.
Antwerpen, Houtekiet

Peeters, T (2006) Project *"Begeleiding overgang naar tewerkstelling"*
Antwerpen, opleidingscentrum autisme

Philipsen, H., Vernooy-Dassen, M. (2004). *"Kwalitatief onderzoek: nuttig, onmisbaar en uitdagend."*
Huisarts & Wetenschap 47, 288-292.

Psy (2011). *"Over geestelijke gezondheid en verslaving"*.
PSY, april 2008)
http://www.psy.nl/meer-nieuws/nieuwsbericht/article/psychiaters-missen-de-diagnose-autisme-bij-volwassenen/?no_cache=1&cHash=810322aae37bf258bcad24e7b7f6a250
geraadpleegd maart 2012

Rijksoverheid (2012) <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/overheidscommunicatie/informatie-voor-professionals/omgevingsonderzoek/kwalitatief-onderzoek>
geraadpleegd april 2012

Roeyers, H. (2008) *"Autisme, alles op een rijtje"*
Leuven / Leusden, uitgeverij Acco.

Ronsse, E. (2008). *"Helpt de mmpi-2 een autisme spectrum stoornis opsporen"*. Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, april 2008, nummer 1, p 16

Quak G., Smeets K. (2003). *"Autisme is zo gek nog niet"*. Ondersteunend handelen bij autisme. Amersfoort, CPS

Schoemaker C, Ruiter de C. (2004) *"Nationale monitor geestelijke gezondheid."* Utrecht: Trimbos-instituut, 2004.

Schothorst, P.F., Engeland, van, H., Gaag, van der, R.J., Minderaa, R.B., Stockmann, A.P.A.M., Westermann, G.M.A. (2009). *"Richtlijn diagnostiek en behandeling van Autisme Spectrum Stoornis voor kinderen en jeugdigen"* De Tijdstroom, Utrecht

Spek, A., (2008) *"DSM IV interview ": Semi-gestructureerd anamnestic interview ter beoordeling of er sprake is van een autismspectrumstoornis"*.
<http://www.anneliesspek.nl/DSMIV%20interview.pdf>
geraadpleegd maart 2012

Spek, A., Gorissen, M. (2009) *"Autisme spectrumstoornissen bij vrouwen"* Engagement met autisme 6, 36-38

Spek, A. (2011) *"Cognitieve profielen van volwassenen met HFA en het syndroom van Asperger"* Wetenschappelijk tijdschrift autisme 3, 90-96.

Stekelenburg, F. (2011) *"overhandiging zwartboek aan Nederlandse vereniging voor Psychiatrie"* Autisme@nieuws, jaargang 2, april 2011

Sweers, A. (2010) *"Meer aandacht nodig voor autisme bij volwassenen"*.
<http://www.zorgwelzijn.nl/web/Actueel/Nieuws/Meer-aandacht-nodig-voor-autisme-bij-volwassenen.htm>
geraadpleegd maart 2012

Tomchek, S. D., & Dunn, W. (2007). *"Sensory processing in children with and without Autism"*: A comparative study using the Short Sensory Profile. American Journal of Occupational Therapy, 61, 190-200.

Velt, in 't, J., & Mol, A. (2008) *"Normaal tot hoogbegaafde vrouwen met een autismspectrumstoornis"*: Niet begrepen? Niet herkend! Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 2008 uitgave 3

Verburg, H., Boerema, I., Wiersma, D. (2006) *"Zorgprogramma's van papier naar praktijk"* Trimbos Instituut, Utrecht

Vink, de A. (2002). *"Beleidsdocument Geïntegreerde zorg aan mensen met autisme"*. Voortgangcommissie Convenant Autisme

VMS Veiligheidsprogramma (2009) *"Intern dossieronderzoek"*
<http://www.patientenveiligheid.nl/Content/Tools-Extras/Intern-dossieronderzoek>
geraadpleegd maart 2012

Wing, L. (1997). *"Handbook of autism and pervasive developmental disorders"*. Syndromes of autism and atypical development (pp. 148-173). New York, John Wiley & Sons, Inc.

BIJLAGEN

Bijlage 1 Vragenlijst / enquête screeners / intakers

Voor hulpverleners van de “Reinier van Arkel groep” betrokken bij de diagnostiek bij normaal begaafde volwassenen.

Datum:

Functie:

1. Ben je tijdens je opleiding(en) geschoold in diagnosticeren van een Autisme Spectrum Stoornis bij normaal begaafde volwassenen?
*Ja / Deels / Nee **
Indien Ja /Deels graag toelichten op welke manier:
2. Heb je (bij) scholing gehad in diagnostiek ASS bij normaal begaafde volwassenen?
*Ja / Deels / Nee **
Indien Ja /Deels graag toelichten op welke manier:
3. Vind je zelf dat je voldoende kennis / vaardigheden hebt in screening / diagnostiek ASS bij normaal begaafde volwassenen?
*Ja / Deels / Nee **
Indien Nee, wat mis je:
4. Kun je aangeven wat voor jou de belangrijkste kenmerken zijn die passen bij een autisme spectrum stoornis?
*Ja / Nee **
Indien Ja, wat zijn dan voor jou deze kenmerken:
5. Maak je gebruik van screeningsinstrumenten om een autisme spectrum stoornis beter in beeld te krijgen?
*Ja / Nee **
Indien Ja, welke screeningsinstrumenten gebruik je:
6. Bij welke differentiaal diagnostiek denk je wel eens dat daar een autisme spectrum stoornis onder kan liggen ?
7. Wat weet je van de Triade van Wing?
Licht dit toe:
8. Ben je bekend met de termen “Theory of mind”, “Executief functioneren” en “Centrale Coherentie”?
*Ja / Nee **
Indien Ja, kun je dan kort aangeven wat jij daar onder verstaat:
9. Kijk je bij de screening / diagnostiek ook naar sensorische over- en ondergevoeligheid?
*Ja / Nee**
Kun je aangeven waarom wel of niet:
10. Wat zijn voor jou “triggers” wanneer je denkt dat iemand mogelijk een autisme spectrum stoornis heeft?
11. Vraag je wel eens door naar de ontwikkelingsgeschiedenis?
*Ja / Nee **
Indien Ja, wat vraag je dan na:
12. Neemt de vraag naar diagnostiek ASS bij normaal begaafde volwassenen toe?
*Ja / Nee **

Waarom Ja of Nee:

13. Denk je dat er sprake is van onderdiagnostiek bij normaal begaafde volwassenen met ASS?

*Ja / Nee **

Waarom Ja of Nee:

14. Hebben normaal begaafde volwassenen een wezenlijk andere benadering (behandeling en begeleiding) nodig dan mensen met andere psychiatrische diagnosen?

*Ja / Nee **

Waarom Ja of Nee:

15. Wat vindt jij van de manier waarop we binnen de “Reinier van Arkel groep” omgaan met de doelgroep normaal begaafde volwassenen (denk aan screening, intake, behandeling e.d.)

Wat vindt je goed:

Wat zouden we moeten verbeteren:

Bijlage 2 Datamatrix dossier onderzoek

Casus 1

Data matrix van 53 jarige man met syndroom van Asperger. Is vanaf 1984 bekend binnen de hulpverlening ("Reinier van Arkel groep") pas in 2011 wordt de diagnose stoornis van Asperger gesteld.

De termen TOM, CC en EF staan voor Theory of Mind, Centrale Coherentie en Executief functioneren

	Functie	symptomen	diagnose	Verklaringen ASS.	Sensorisch	Cogn. stijl
1984	Psychologe	Hyperventilatie, psychosomatische klachten, drukkend gevoel op de borst.	Paniekstoornis zonder agorafobie.	Naderend sollicitatiegesprek. Naderend examen.		TOM (niet aanvoelen wat verwacht wordt). C.C. niet kunnen overzien wat en hoe dat zal gaan.
		Doet zich voor als gemakzuchtig, onverschillig, Lijkt geen moeite te doen om zich in te spannen voor zijn zoontje, daar ligt echter veel onzekerheid onder te zitten.	Narcistische persoonlijkheids-Stoornis	Heeft geen idee hoe hij om moet gaan met zijn kind. Kind is onvoorspelbaar.	Kind maakt veel geluid.	TOM (kan zich niet verplaatsen in kind en partner). E.F. geen idee wat hij zou moeten doen met het kind.
		Is perfectionistisch, alles moet 200% goed.	Dwangmatige persoonlijkheids-stoornis	Stereotype gedrag	Geeft rust als hij weet waar hij aan toe is	C.C als het duidelijk is geeft het meer rust.
		Drinkt veel	Misbruik van alcohol.		Alcohol zorgt ervoor dat prikkels minder hard binnen komen, ook voelt hij zich sociaal wat vrijer.	
1986	Maatsch. Werker	Intake verslag ontbreekt?? Wil als intellectueel en filosoof alles bevatten, vindt vrouw te oppervlakkig, te impulsief en te dierlijk	Narcistische persoonlijkheids-stoornis	Problemen in de communicatie, stemt niet af op de ander. In het contact active butt odd.		Geen idee wat zijn opmerkingen voor effect hebben (TOM).
1991	Psychiater	Hyperventilatie en zenuwaanvallen, treden op in stress situaties en 's nachts.	Paniekstoornis Persoonlijkheids-Stoornis NAO met narcistische trekken.		Overprikkeling wordt ook vaak pas verwerkt als men tot rust zou moeten komen.	C.C. cliënt kan het geheel niet overzien is bang dat hij dingen niet kan.
		Alcoholgebruik om minder angstig te zijn			Alcohol vermindert input van prikkels, maakt dat angst minder wordt	

					ervaren	
1993	Psycholoog	Man met een behoorlijke dosis agressiviteit, cynisch in het contact, wel met gevoel voor een bepaald type humor.	Paniek en angststoornissen met veel alcohol gebruik om zijn angsten te soderen. Er is sprake van een ontregelde agressieregulatie- Problematiek bij een affectief verwaarloosde man	Problemen in de communicatie, voelt niet aan wanneer iets te zeggen.		Niet afstemmen op de ander (TOM), de context niet kunnen zien. Mensen met ASS hebben in de regel een andere behoefte aan affectie
		Was gefixeerd en geobsedeerd door Olvarit, tot zijn 14 ^e at hij alleen maar Olvarit	Affectieve en pedagogische verwaarlozing	Stereotype gedrag, rituelen	Moeite met overgang naar ander voedsel is anders qua consistentie, reuk, smaak	Moeite met veranderingen (CC)
		Heimwee, nachtelijke angsten, moeilijkheden bij logeren.	Kinderneurotische ontwikkeling	Problemen met veranderingen, hangen aan rituelen. Vaak worden 's nachts alle indrukken van de dag verwerkt en is er onrust omdat men niet weet wat morgen gaat brengen		Hangen aan het bekende (thuis) omdat dat redelijk voorspelbaar is (CC).
		De heer kookt doch zit niet bij de gezamenlijke maaltijden omdat hij het gehuil van zijn zoon niet kan verdragen	Narcistische man waarbij de aandacht naar hem moet gaan		Overgevoeligheid Voor geluidsprikkels.	
2001	SPV	Seksuele problemen. Achterdocht. Zich opgefokt voelen. Begrijpt partner niet/ communicatie-problemen. Eetproblemen	Relatieproblematiek Spannings- en stemmingsklachten	Problemen in de communicatie. Snapt zijn partner niet (verbeelding) en legt verkeerde verbanden.	Voelt geen eetlust en vergeet vaak te eten. Eten (smaak, reuk, consistentie) overprikkel hem.	TOM, cliënt voelt partner niet aan, weet niet wanneer het 't juiste moment is om te vrijen.
2001	Psychiater	Wantrouwen naar vrouw.	Het geschonden vertrouwen heeft te maken met zijn zeer vroege jeugd met afwezige ouders, waarbij het basale vertrouwen zeer slecht ontwikkeld is. Zijn grondhouding is meer op wantrouwen gebaseerd en de beoordeling of iemand te vertrouwen is zal	Angsten komen veel voor bij mensen met ASS. Deze hebben voor een groot deel te maken met sociale situaties. De sociale wereld, met alle voor ons vanzelfsprekende en onbewuste regels die daar gelden, is voor hen onbegrijpelijk en onvoorspelbaar.		C.C. geen overzicht van het geheel, context niet zien. TOM, het niet woordeloos aanvoelen wat er bij zijn vrouw speelt en hoe hij dient te reageren.

			dan ook zeer lang duren.			
2001	Multi-disciplinair team	In het verleden behandeld voor paniekstoornis. Cliënt is een verwaarloosde man met onvoldoende basisvertrouwen en daardoor zeer negatief naar anderen denkt	Op alle assen geen of uitgestelde diagnose		Zie vorige opmerking	Zie vorige opmerking
2006	Psychologe	Angst- en panieklachten, angststromen, moeite met alleen zijn en relatieproblematiek	Paniekstoornis Relatieproblematiek		Angst komt veel voor bij mensen met ASS. Wel behoefte aan sociale contacten maar op zijn manier, daarbij lukt het hem niet om voldoende rekening te houden met de ander.	Angst komt vaak Voor t.g.v. overprikkeling. Het systeem wordt door de Amygdala in staat van paraatheid gebracht en men voelt voortdurend stress
2010	Psychologe	Angst- en panieklachten Relatieproblemen Werkproblemen Opvoedingsproblemen In en doorslaapproblemen In de ochtend voelt hij zich goed in de loop van de dag bouwt hij spanningen op	Angst- en panieklachten bij een man met een narcistische persoonlijkheidsstoornis, die tgv affectieve verwaarlozing geen vertrouwen heeft in andere mensen en als afweer zichzelf als de sterkste en alwetende poneert		Problemen in de communicatie met zijn vrouw en op het werk. Moeite met verbeelding, geen idee hoe hij met zijn kinderen om moet gaan. Gebrek aan verbeelding, de wereld is onvoorspelbaar voor hem en de mensen daarin nog meer, dit maakt hem angstig	In de loop van de dag komen er meer en meer prikkels binnen, krijgt dat allemaal niet meer verwerkt Voelt zijn vrouw niet aan, weet niet wat ze nodig heeft. (TOM) Problemen met EF, hierdoor gaan dingen op het werk mis omdat hij geen planning heeft Problemen met de CC, kan blijven hangen in een detail en daardoor verliest hij het overzicht.

Casus 2

Aanmelding van 30 jarige man, al langer bekend bij (jeugd) hulpverlening, wordt verwezen door psycholoog van psychologenpraktijk die niet verder kwam met hem.

Sinds eind 2011 is diagnose PDD-NOS vastgesteld.

	Functie	symptomen	diagnose	Verklaringen e.a.	Sensorisch	Cognitieve stijl
1995	Jeugdzorg	Niets over gerapporteerd				
2009	Psychologe	Somberheid, griepachtige verschijnselen, veel slapen, overgeven van angst, angstig in de auto, hyperventilatie, angst voor de angst, Overmatig alcoholgebruik Vanaf zijn 16 ^e zijn de angstklachten duidelijk naar voren gekomen	Angst- en spanningsklachten bij man met mogelijk PTSS klachten.	In de klinische praktijk wordt echter regelmatig gezien dat autisme-spectrumstoornissen gepaard gaan met andere psychiatrische problematiek. Het meest voorkomend, maar niet altijd onderkend, zijn angst- en stemmingsstoornissen. Verder kunnen persoonlijkheidsstoornissen, psychosen, verslaving, obsessieve-compulsieve en bipolaire stoornissen samengaan met een ASS (Lugnegard et al 2011)		
		Oom heeft cliënt fysiek en mentaal mishandeld, oom zat in een inrichting en kwam bij oma van cliënt op de boerderij		Na onderzoek bleek dat oom ook een ASS had, cliënt voelde niet aan wanneer zijn oom niet gestoord wilde worden. Begreep de verbale aanwijzingen van zijn oom niet die uiteindelijk hem dan ging slaan.		
		Is gepest in allerlei banen, dit komt omdat cliënt zich is gaan onderwaarden en hij voelt grapjes snel als een aanval		Problemen in de communicatie. Voelt grapjes en cynisme niet goed aan, reageert daar verkeerd op en wordt slachtoffer van pestgedrag.		Gebrek aan Tom, niet aanvoelen wat de bedoeling van de ander is en het effect van z'n eigen gedrag op de ander.
2011	SPV	Angstklachten vanaf 16 ^e , drinkt veel om deze te onderdrukken. Vaderschap valt hem zwaar en er zijn relatieproblemen. Als	Angst- en paniekstoornis bij man met trauma in de voorgeschiedenis die middels overmatig alcohol	Door toename van eisen zien we vaak mensen met autisme naarmate ze ouder worden klachten krijgen, hun	Vaak wordt veel alcohol gebruikt om minder last te hebben van de interne en externe prikkels, ook	TOM problemen in de omgang met zijn partner, voelt haar niet aan, weet niet hoe

		partner huult weet hij niet wat er aan de hand is en hoe te reageren Cliënt had vroeger dyslexie. Deed VMBO maar deed daar niets, durfde niet naar de MAVO Wil eigenlijk spelontwerper zijn, kan dan lang bezig zijn met World of Warcraft	gebruik dit probeert te onderdrukken.		compensatiegedrag is dan niet meer toereikend. Stereotype gedrag, in de dagelijkse praktijk hoor ik veel dat mensen bezig zijn met spellen als World of Warcraft.	zorgt alcohol ervoor dat angst die optreed tgv overprikkeling afneemt	te reageren als zij verdrietig is.
--	--	---	--	--	---	--	---

Casus 3

41 jarige vrouw die al vanaf 1997 bekend is binnen de hulpverlening ("Reinier van Arkel groep") en waarvan recent (2012) de diagnose PDD-NOS is vastgesteld

	Functie	symptomen	diagnose		Verklaringen e.a.	Sensorisch	Cognitieve stijl
1995	Maatsch. werk	Geen verslaglegging					
1997	Psychiater	Somberheid, lusteloosheid, slecht slapen nadat vriend relatie heeft beëindigd.	Depressieve stoornis, recidiverend met vitale kenmerken		Mensen met ASS hebben moeite met veranderingen, dit maakt de wereld weer een stuk meer onvoorspelbaar		Doordat ze het overzicht verliezen (CC) en heel de planning anders wordt, putten ze zich uit en raakt hun systeem leeg
		Slecht concentreren. Met name 's avonds gaat het slechter				Doordat overdag al veel prikkels binnenkomen, is het brein 's avonds overvol.	
		Blijvende matheid, nooit meer op normale niveau terugkomen na geboorte dochttertje			Bij een toename van het aantal levens/ontwikkeling-Taken is het compensatiegedrag niet meer toereikend.		
		Ze is altijd gericht op voorkomen van problemen met anderen, als haar grens bereikt is kan ze ontploffen in woede en wat stuk gooien.			Mensen met ASS zijn vooral gericht op het voorkomen van "gedoe" (problemen in communicatie, verbeelding) en er vaak op gericht om het anderen maar naar hun zin te maken, als het niet meer lukt en ze overprikkeld raken is hun coping regelmatig een woede-uitbarsting		TOM, mensen niet : van nature aanvoelen maar aangeleerde strategieën inzetten om daarmee passend lijkend gedrag te laten zien.
2005	Psychiater Ander ziekenhuis waar ze was gast-geplaatst	Suïcidaliteit. Klachten van somberheid, ze kan de zorg en opvoeding rondom haar dochter niet meer aan, loopt op haar tenen.	Depressieve stoornis, recidiverend met vitale kenmerken		Depressie is één van de frequentste co morbide stoornissen bij volwassenen met ass (Geurts et al, 2010). Bij grote veranderingen kunnen mensen met ASS een toename van klachten krijgen		Vanwege hun gebrekkige voorstellings-vermogen is er de behoefte aan herhalingen en weerstand tegen Verandering. Omgaan met een kind vergt veel van de TOM (het aanvoelen) de

						CC en het EF, daarmee wordt iemand met ASS als snel overvraagd.
2006	Psycholoog	Dwanggedrag en dwanggedachten Aanvankelijk fors suïcidaal Vanuit Y-onderzoek Gemiddeld tot bovengemiddeld intelligentieniveau Zwak neurotische persoonlijkheidsstructuur Hoge lijdensdruk Somatische klachten en depressief toestandsbeeld Rigiditeit Omgaan met spanning en problemen wordt gekenmerkt door piekeren, vermijden en afwachten. Middelbare school niet afgemaakt Verschillende banen gehad Niet kunnen genieten van haar kind Bang voor het oordeel van anderen	Obsessief compulsieve stoornis Depressie ernstig zonder psychotische kenmerken Persoonlijkheidsstoornis NAO met vermijdende trekken	Dwanggedachten en gedrag komt veel voor bij mensen met autisme. Binnen de doelgroep waarmee ik werk is er altijd sprake van een normale tot bovengemiddelde intelligentie, daarmee weten deze mensen vaak zoveel compensatiegedrag te genereren dat het ASS niet opvalt. De meeste deskundigen geven aan dat een autismespectrumstoornis bij meisjes minder snel wordt opgemerkt dan bij jongens. Vooral intelligente meisjes en vrouwen (zoals cliënte) lijken niet herkend te worden binnen de hulpverlening: zij vallen niet zo snel op als afwijkend, hetgeen een risico op onderdiagnose met zich meebrengt (Velt, in 't, et al) 2008		Door problemen met de CC is er een behoefte om duidelijkheid te hebben, dat geeft immers rust, dingen niet veranderen en herhalen helpen daarbij, rondom ASS kun je dit stereotype gedrag noemen, veel mensen noemen dit al snel dwang. Zie ook toelichting hieronder
2007	Psychiater	Dwangklachten gerelateerd aan een sombere stemming. Vooral veel dwanggedachten (haar stappen tellen, 7 truien tegelijk breien met 10 naalden tegelijk) Heeft geen smetvrees of overmatig dingen moeten controleren. Is een perfectioniste	Depressieve stoornis Persoonlijkheidsstoornis NAO met cluster C trekken	Rituelen horen bij autisme Rituelen geven rust bij spanning doordat, herhaling van de motorische handeling vermindert de hoeveelheid nieuwe informatie die binnenkomt en geeft een 'uitlaatklep' voor de gespannenheid. Herhaling, ordenen, dingen hetzelfde houden komt tegemoet aan de behoefte te ordenen op basis van detail (bruin, de 2009)		Door het moeite hebben met het zien van samenhang en door de detailwaarneming, het fragmentarische zicht op de werkelijkheid, is de omgeving voor iemand met autisme verwarrend en vermoeiend. Het alledaagse leven is één grote

						aanslag op de energie die iemand kan opbrengen. Rituelen geven rust bij spanning. Zo betekent het herhalen van een motorische handeling dat de hoeveelheid nieuwe informatie die binnenkomt zo gering mogelijk is. Het eindeloos herhalen van die handeling geeft dus rust en kalmte. Het informatie-verwerkingssys teem wordt als het ware op het laagste pitje gezet. (Bruin, de 2009)
2009	Psycholoog	Vrouw met problematische achtergrond en problematische dochter. De draaglast is voor cliënte momenteel te zwaar. Ook het werk lukt niet meer, enerzijds is het saai, anderzijds lukt het niet om het af te krijgen omdat alles perfect moet. Wil leren om meer met vrienden over gevoelens te spreken. Wil dwanghandelingen verminderen.	Depressieve stoornis, recidiverend, gedeeltelijk in remissie. Obsessief – compulsieve stoornis Obsessief – compulsieve persoonlijkheidsstoornis		Door voortdurende overvraging en het niet meer toereikend zijn van compensatiegedrag loopt cliënte vast.	Het aanvoelen van eigen gevoelens, die van anderen en het effect van eigen gedrag op anderen is moeilijk bij mensen met ASS (TOM). Cliënte wil dit wel omdat ze merkt dat ze daarin vast loopt, maar het lukt haar niet. Door problemen met EF lukt het niet om goed te plannen, binnen haar werk lukt het daardoor niet om zaken georganiseerd te krijgen en komt daardoor in de problemen.

Casus 4

45 jarige man, al ruim 15 jaar bekend in de hulpverlening, sinds 2011 is de diagnose PDD-NOS gesteld
Vanaf 2004 bekend binnen de "Reinier van Arkel groep".

	Functie	symptomen	diagnose	Verklaringen e.a.	Sensorisch	Cognitieve stijl
2004	SPV	Last van paniekaanvallen. Grootste angst dat mensen hem zullen bekritisieren, gaat daardoor dingen vermijden. Deze gedachte wordt gevoed door de opmerking van zijn vader die hem zei: "je bent de kogel van het kapotschieten nog niet waard". Binnen zijn werk is het regelmatig mis gegaan, is bang dat dit weer gaat gebeuren en zit al sinds enige jaren in de WAO. Als hij ergens mee bezig is lukt het hem niet om het af te krijgen, hij blijft zolang bezig met iets totdat het perfect is. Relatieproblemen (ze hangt aan mij omdat ik geld verdien). Slapen apart omdat hij haar niet kan verdragen.	Angststoornis NAO Stemming stoornis NAO Persoonlijkheids Stoornis NAO	Clïënt heeft geen idee wat normaal is, hij heeft altijd gehoord dat hij het niet goed deed en kan zich niet verbeelden wat wel goed is. Door problemen in de communicatie, de verbeelding en de andere behoefte aan sociale interactie heeft hij relatieproblemen met zijn vrouw. Dit is een tengere Surinaamse vrouw die hij via een contactadvertentie heeft leren kennen.	Clïënt kan de warmte van zijn vrouw niet verdragen, daarom slapen ze apart, hij wordt alleen daarvan al helemaal overprikkeld	Doordat cliënt erg blijft hangen op detailniveau (CC) lukt het hem niet om dingen binnen een (redelijke) tijd af te krijgen. Hij kan er niet mee omgaan dat iets niet af is, terwijl anderen zeggen dat het zo ook goed is. Dit maakt dat hij zich uitput in blijven hangen in details en daarmee het eindresultaat niet kunnen zien. Door problemen met de EF lukt het hem niet om dingen goed gepland te krijgen, hij begint ergens aan en vergeet dan andere dingen, een eenmaal ingezette strategie kan niet anders worden uitgevoerd.
2007	Psychiater	Wordt aangemeld voor deeltijd behandeling twijfelt en is bang dat dit weer op een mislukking zal uitlopen. Geeft veel vage lichamelijke klachten aan	Angst – en paniekstoornis Low level borderline organisatie grenzend aan een psychotische organisatie Kenmerken van een cluster C persoonlijkheids	Ten gevolge van een voortdurende overprikkeling zorgt de Amygdala ervoor dat er voortdurend stress hormonen worden aangemaakt, dit heeft een effect op spieren en andere organen die vaak onbegrepen lichamelijke klachten veroorzaken.		

		Gezichten kunnen switchen van gemeen kijken naar lief kijken Angstige man, vooral ook in het contact Sombere stemming	organisatie met vermijdend trekken. Ook dwangmatige trekken en perfectionisme. Ook cluster A kenmerken zoals zijn presentatie als einzelganger, altijd moeite gehad om contact te leggen	Vervormen van gezichten of zelfs prosopagnosia (geen gezichten herkennen) is een kenmerk dat bij mensen met ASS regelmatig wordt gemeld. Mensen met ASS hebben vaak een andere of geen behoefte aan sociaal contact. Vanwege problemen in de communicatie lukt het ze ook vaak niet om betekenisvolle contacten aan te gaan of te onderhouden.		
2009	Psycholoog	Conclusies vanuit psychologisch onderzoek:	IQ 110 (verbaal 106) per formaal (116). HBO niveau terwijl cliënt KMBO heeft gedaan (met moeite en niet afgemaakt). Ernstig depressief toestand beeld Sociale terugtrekking onderliggende agitatie moeite zich te concentreren op alledaagse zaken gevoel controle te verliezen Negatief zelfbeeld en grote mate van onzekerheid Naar binnen gericht persoon Inactieve en geïsoleerde persoonlijkheid die nauwelijks behoefte of plezier heeft aan sociale interacties Borderline persoonlijkheids organisatie	Een aantal problemen van autisme lijken op de symptomen die ook bij een borderline persoonlijkheidsstoornis voorkomen (APA, 2002) De meest in het oog springende zijn anst, zwart/wit denken, impulsief kunnen reageren, jezelf of de omgeving anders beleven, stemmingswisselingen, emotionele labiliteit, maatschappelijke problemen De onderliggende redenen zijn echter voor een belangrijk deel anders, mede daarom is goede diagnostiek essentieel om dit te kunnen differentiëren.		Doordat ze niet altijd begrijpen (context blindheid) wat er wordt bedoeld, maar ook al overprikkeld zijn door hun omgeving zien we vaak dat mensen met ASS en een (boven) gemiddelde intelligentie onderpresteren op school. Het plannen van schoolwerk (EF) , het blijven hangen in details (CC) zorgen ervoor dat werkstukken niet afkomen, proefwerken niet binnen de tijd klaar zijn en dergelijke.

Opmerking: Vader was een norse man, had een boerderij en deed het liefst zijn werk alleen. Moeder zorgde voor het gezin en regelde alles. Vader foeterde altijd op mensen die in zijn buurt kwamen, ook op cliënt. Vader is overleden, maar het is niet ondenkbaar dat deze mogelijk ook een ASS heeft gehad.

Casus 5

Man van 34 al jaren bekend binnen de GGZ, sinds 2011 gediagnosticeerd met PDD NOS

	Functie	symptomen	diagnose	Verklaringen e.a.	Sensorisch	Cognitieve stijl
1988	jeugdzorg	Geen rapportage				
1994	RIAGG Psycholoog	Er is een significant verschil tussen verbale en perfonale vaardigheden Hoge lijdensdruk Waanachtige Gevoelens (paranoia) Komt onecht over in het contact door de incongruentie tussen zijn gevoel en hetgeen hij vertelt. Ruimtelijk inzicht is zwak Moeite om het overzicht te bewaren in complexere situaties. Traag werktempo en moeite om zelf probleem oplossend te werk te gaan Inadequaatheidsgevoel, weinig mogelijkheden zich staande te houden. Moeite om controle te houden, lijkt dit op alle fronten te proberen maar hier vaak in te mislukken. Er lijkt sprake van een zorgwekkende persoonlijkheidsontwikkeling	Waanstoornis niet gespecificeerde vorm. As 2 uitgesteld	Vaak zien we een verschil tussen het VIQ en het PIQ bij mensen met ASS. Omdat mensen met ASS vaak moeite met het inschatten en begrijpen van sociale interactie, omdat dit vaak niet wordt begrepen en het gedrag van anderen niet in de context wordt geplaatst worden mensen met ASS vaak achterdochtig naar andere mensen. Vaak wordt dit minder als ze mensen beter kennen.		Mensen met ASS hebben vaak problemen met het inschatten van tijd en ruimte (CC). Omdat ze detailmensen zijn hebben ze vaak moeite om het overzicht te krijgen Plannen, bijsturen e.d zijn problemen bij mensen met ASS (EF)
1994	Psycholoog	Woedeaanvallen, vooral als hij zich irriteert.		Door overprikkeling kan een fight-fly-freeze reactie optreden om het		

		De klas uitlopen op school. Veel geplaagd en gepest. Wil alles verzamelen rondom cola Problemen zijn begonnen nadat er in korte tijd veel veranderingen zijn geweest, waaronder het overlijden van 3 oudere mensen die door hem aardig werden gevonden.		systeem te beschermen tegen defecten (lichaam is gericht op overleven). Door de klas uit te lopen kan hij overprikkeling voorkomen (fly) maar als dat niet meer mogelijk is kan het zover komen dat hij over moet gaan op de fight (woedeaanval) modus. Omdat mensen met ASS vaak problemen hebben met het juist interpreteren van situaties en in de communicatie zijn ze snel het mikpunt van spot en pesterijen. Bij ASS komen vaak preoccupaties voor. Preoccupaties zijn steeds terugkerende, hardnekkige, rigide en stereotiepe denkbeelden, waarbij continu in herhaling wordt vervallen. Dit kan onder andere bijzondere belangstellingsgebieden betreffen, zoals een afwijkende interesse in bijvoorbeeld coca cola of een ander onderwerp.		Doordat ze moeite hebben het geheel te overzien en iedere situatie weer door hen als anders ervaren (CC) wordt is er moeite met veranderingen. Ook het overlijden van mensen die belangrijk zijn zorgt ervoor dat hun construct weer helemaal moet worden opgebouwd.
1995	SPV	Cliënt beheerst hele gezin. Er is sprake van een constitutionele aanleg	Geen diagnose op as ! Ontwikkelingsstoornis NAO (wordt hier voor het eerst	Omdat ASS een stoornis is die ingrijpt in alle levensgebieden wordt ook het systeem daarmee erg belast.		

		Stevige problematiek Heeft veel structuur nodig, al zijn leven lang Moeite met wisselingen van behandelaar	genoemd, verder niets mee gedaan)		Mensen met ASS gedijen erg goed bij structuur, dat geeft duidelijkheid en voorspelbaarheid Veranderingen zijn sowieso altijd lastig voor mensen met ASS.		
2006	psycholoog	Paniek aanvallen n.a.v. mogelijke cardiale problematiek Zeer langdurig bekend in GGZ Kenmerken van PDD-NOS	Wordt niet verder naar gekeken Wordt doorverwezen naar team persoonlijkheidsproblematiek		ER wordt voor het eerst een ASS genoemd, er wordt verder geen aandacht aan besteed. Op dat moment had "Reinier van Arkel" nog geen specifiek autisme team.		
2010	SPV	Valt enkele malen per jaar flauw Preoccupatie met James Bond Moeite met het vinden en vasthouden van werk Onzekerheid over beroepskeuze Moeite om een levensritme vast te houden Lichamelijk klachten	Heraanmelding van een man met mogelijk een stoornis in het autisme spectrum. Hij is erg bang dat hij een hartaanval krijgt en kan zich niet voorstellen wat de gevolgen van die hartkwaal zouden zijn		SPV trekt een goede conclusie. Angst en paniek aanvallen komen vaak voor bij mensen met ASS. Preoccupatie is verschoven van coca cola naar James bond. Bij het niet hebben van een vaste structuur zien we vaak dat mensen met ASS hun levensritme zelf moeilijk overeind kunnen houden Deze SPV verwijst door naar team ASS voor nadere diagnostiek waarna diagnose PDD-NOS wordt bevestigd Inmiddels volgt cliënt een aantal modules en gaat het goed met hem.		