

Verschillen tussen jongens en meisjes: Op welke leeftijd viel de diagnose?

“Op welke leeftijd was er een eerste vermoeden van autisme?”

“Op welke leeftijd is de diagnose autisme(spectrumstoornis) gesteld?”

Dit waren twee vragen die we onze leden stelden in de NVA-ledenquête 2008. Ontwikkelingspsycholoog Sander Begeer deed in de afgelopen jaren nader onderzoek naar deze en andere data uit ons ledenonderzoek. Hij onderzocht onder andere de verschillen tussen jongens en meisjes wat betreft de leeftijd waarop zij hun diagnose kregen.

Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) worden bij vrouwen minder vaak vastgesteld dan bij mannen. Waarom dit zo is, weten we niet. Genetische oorzaken spelen waarschijnlijk een rol. En misschien herkennen ouders of verwijzers ASS problemen bij meisjes minder snel? Recent Amerikaans onderzoek toonde inderdaad aan dat ASS bij meisjes op latere leeftijd werd ontdekt dan bij jongens (Shattuck e.a., 2009). Een hoog IQ vormt bij meisjes mogelijk een extra bron van vertraging in het diagnostisch proces. De rol van intelligentie bij geslachtsverschillen in diagnosestelling werd onlangs bevestigd in Amerikaans onderzoek (Giarelli e.a., 2010).

Diagnoses klassiek autisme, PDD-NOS en Asperger

In ons onderzoek werd nagegaan of er ook in Nederland sprake was van een vertraging bij de diagnosestelling van meisjes in vergelijking met jongens met ASS. Hierbij werd onderscheid gemaakt tussen de diagnoses klassiek autisme, PDD-NOS en de stoornis van Asperger. Dit zijn de drie meest voorkomende diagnoses.

Eerste vermoeden en diagnose

We analyseerden in de data van de NVA-ledenenquête de leeftijd waarop het eerste vermoeden van ASS werd uitgesproken en de leeftijd waarop de diagnose werd gesteld. We verwachtten dat bij meisjes later dan bij jongens sprake zou zijn van zowel een vermoeden van ASS als de diagnose, en dat deze vertraging vooral zou voorkomen bij meisjes met Asperger, vanwege de hogere intelligentie in deze groep.

Eerste vermoeden: geen sekseverschil

Het eerste vermoeden van ASS bleek niet afhankelijk van geslacht. De eerste tekenen van ASS werden dus bij jongens en meisjes rond dezelfde leeftijd herkend.

Meisjes kregen later diagnose Asperger

Bij de stoornis van Asperger werd de diagnose later vastgesteld bij meisjes dan bij jongens. Dit resultaat past bij de vele praktijkvoorbeelden van meisjes met Asperger die eerder de diagnose

depressie, angststoornissen, borderline of anorexia kregen voordat uiteindelijk bleek dat de stoornis van Asperger ten grondslag lag aan hun problemen (Attwood e.a., 2008).

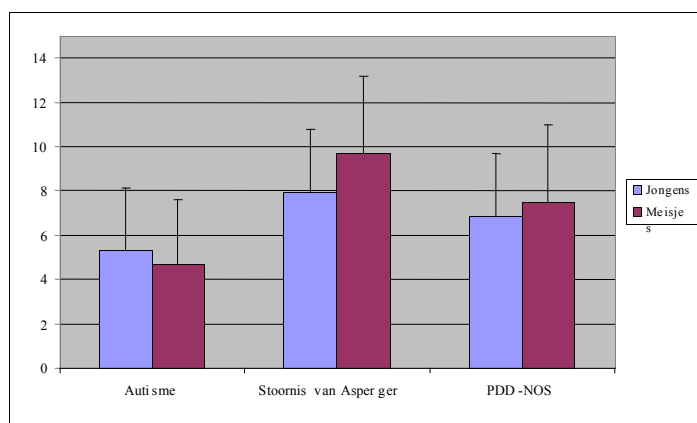
Bij klassiek autisme of PDD-NOS werden deze geslachtsverschillen niet gevonden (zie figuur 1).

Volwassen vrouwen kregen later de diagnose klassiek autisme

Bij de onderzochte groep volwassenen werd juist de diagnose klassiek autisme later bij vrouwen vastgesteld dan bij mannen, maar kwamen bij het syndroom van Asperger en PDD-NOS geen geslachtsverschillen naar voren. Dit kan komen doordat de diagnostische criteria voor autisme in de afgelopen decennia veranderd zijn.

Verschillen in aard diagnose

Naast verschillen tussen mannen en vrouwen, is het opvallend dat de diagnoses klassiek autisme, stoornis van Asperger en PDD-NOS op verschillende leeftijden gesteld lijken te worden (zie figuur 1). Klassiek autisme wordt gemiddeld het vroegst



Figuur 1. Gemiddelde leeftijd waarop jongens en meisjes hun diagnose kregen.

Vooraankondiging: Ledenenquête 2011 en Nederlands Autisme Register (NAR)

Op dit moment zijn de NVA en de VU volop bezig met het werven van fondsen voor een nieuwe ledenenquête en voor het opstarten van een Nederlands Autisme Register (NAR).

Omdat eerdere ledenonderzoeken veel nuttige informatie hebben opgeleverd en er tot nu toe geen onderzoeksinstituut is dat op vergelijkbare schaal informatie over onze achterban verzamelt, wil de NVA in 2011 graag opnieuw onderzoek doen. We willen daarbij een stap verder gaan, door de oprichting van een Nederlands Autisme Register (NAR), in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam.

Doel van het NAR is om de levensloop van mensen met autisme over een langere periode te volgen via wetenschappelijk onderzoek. Dit onderzoek moet antwoorden geven op vragen zoals:

- Hoe komt het dat de ene persoon met autisme een betaalde baan en een gezin heeft, terwijl een andere persoon met autisme (en een vergelijkbare intelligentie) in hoge mate afhankelijk is van zorg en woonachtig in een instelling?
- Wat is nodig om de talenten van mensen met autisme optimaal te benutten?
- Welke succesfactoren, zoals behandeling en opvoedsituatie, spelen daarbij een rol?

Om dergelijke vragen te kunnen beantwoorden is longitudinaal onderzoek (=onderzoek dat langere tijd duurt en waarin meerdere meetmomenten zijn –red.) nodig. Wanneer er meer nieuws is over dit project, leest u hierover in Engagement met Autisme. Naar verwachting zal de eerstvolgende ledenenquête plaatsvinden in het najaar van 2011 (mits de financiering bijtijds rond is).

Meer informatie over het NAR:
Sander Begeer, S.Begeer@psy.vu.nl. ■



vastgesteld, rond de leeftijd van 5 jaar. Dit kan verklaard worden doordat dit de meest ernstige vorm van autisme is. Het is overigens niet zo dat er in de autismegroep meer verstandelijk beperkte kinderen voorkwamen. Het type ASS-stoornis lijkt de belangrijkste factor. De stoornis van Asperger wordt gemiddeld op latere leeftijd vastgesteld, rond de 9 jaar. Het tijdstip van diagnose bij PDD-NOS ligt hiertussenin. Op basis van verschillende publicaties lijkt de leeftijd waarop diagnoses gesteld worden in Nederland iets hoger te liggen dan in Amerika. Het is echter moeilijk de verschillende onderzoeken direct te vergelijken, dit zou een belangrijk onderwerp voor vervolgonderzoek zijn.

Het stellen van een juiste diagnose op jonge leeftijd is van groot belang bij een ASS-stoornis. Als een kind vroegtijdig kan worden geholpen met goed afgestemde zorg en de juiste behandeling, worden de beste resultaten behaald. Bovendien kan een vroege diagnose de gezinssituatie sterk verbeteren (Zwaigenbaum, 2010).

Kanttekeningen bij het onderzoek

Het huidige onderzoek is op een aantal punten beperkt. Hoewel er informatie is verzameld bij een grote groep mensen (2.275 leden) mochten deelnemers zelf de enquête invullen. Hierdoor kan sprake kan zijn van foutieve inschattingen, bijvoorbeeld als de diagnose al lang geleden gesteld is.

Literatuur

- Attwood, T. en Grandin, T. (2008). *Meisjes en Vrouwen met Asperger*. Uitg. Pica, Huizen.
- Giarelli, E., e.a. (2010). *Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children*. *Disability and Health Journal*, 3, 107-116.
- Shattuck, P. T., e.a., (2009). *Timing of Identification Among Children With an Autism Spectrum Disorder: Findings From a Population-Based Surveillance Study*. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48, 474-483.
- Zwaigenbaum, L. (2010). *Advances in the early detection of autism*. *Current Opinion in Neurology*, 23, 97-102.