
SOMMIGE VROUWEN MET AUTISME PRESENTEREN ANDERS

Dr. Aileen Doyle, psychiater werkende te OLO-Rotonde

Samenvatting

Autismespectrumstoornis (ASS) wordt tot op heden nog vaak onvoldoende herkend in vrouwen, ook door hulpverleners. Dit ligt mede aan het verschil in presentatie tussen geslachten, bij vrouwen zien we dat enerzijds camouflerend gedrag de symptomen helpt toedekken, en anderzijds dat er opvallend meer sprake is van internaliserende klachten zoals depressie, angsten en vermoeidheid. Hierbij is meer diepgang tijdens het diagnostisch proces nodig om na te gaan of er toch niet aan alle criteria wordt voldaan. Met deze casus licht ik graag concreet toe hoe deze diepgang vorm kan nemen, en kan leiden tot het onderbouwen van een ASS-diagnose bij een zeer hoog functionerende volwassene die op het eerste zicht niet onmiddellijk aan het stereotiep beeld van autisme voldoet.

Summary

Autism spectrum disorder is still often insufficiently recognized in women, by professionals and the general public alike. This is partly due to the difference in presentation between genders. In women we see the presence of both camouflaging behaviour that helps cover up autism symptoms and more internalizing symptoms such as depression, anxiety and fatigue. A more in depth approach is necessary during the diagnostic process to determine whether or not all criteria are met. With this case report I would like to illustrate what the line of questioning looks like in clinical practice, leading to the substantiation of an autism diagnosis in a very high-functioning adult who at first glance does not immediately present according to the stereotypical image of autism.

Introductie

Autisme is een erfelijke, heterogene ontwikkelingsstoornis die samen met andere aandoeningen kan voorkomen (Lord et al., 2020). De prevalentie is doorheen de jaren gestegen, mede omwille van een verandering van de diagnostische criteria en een verbetering in de uitgevoerde diagnostiek. Intussen is er onderzoek dat de prevalentie van ASS in Europa schat op 1.4% met een verhouding man-vrouw van 3,5:1. (Rosemarie et al., 2022).

Hierbij wordt alsnog de vraag gesteld of er een ondervertegenwoordiging van vrouwen in deze verhouding aanwezig is, gezien geslachtsverschillen in de presentatie en mannelijke bias van ASS verantwoordelijk zijn voor een foutief gestelde of gemiste diagnose bij vrouwen (Ochoa-Lubino et al., 2023).

Er verschenen reeds artikels die een pleidooi hielden voor een verbetering van vroegdiagnostiek bij meisjes. In 2023 verscheen een artikel dat de presentatie van ASS bij meisjes onder de leeftijd van 10 jaar toelichtte. De onderzochte populatie van deze studie kwam al op jonge leeftijd met de kinder- en jeugdpsychiatrie in aanraking (M.E. Buruma, 2023). Dit in contrast met de subpopulatie van volwassen vrouwen met ASS waar dit artikel zich op richt, waarbij de lijdensdruk pas op latere leeftijd motiveerde tot een eerste contactname met professionele hulpverlening. Hierbij zien we dat de ASS kenmerken zich, door het verschil in levensfase, verworven cognitieve flexibiliteit en de intussen sterk ontwikkelde vaardigheid om te compenseren en te camoufleren, op andere manieren kenbaar maken dan bij een presentatie onder de 18 jaar. (Perry et al., 2022)

Tot 80% van de volwassen vrouwen met ASS blijkt niet gediagnosticeerd te zijn (McCrossin,

2022). Ook de hoeveelheid aan foutieve diagnoses bij volwassenen vrouwen onderlijnt het gebrek aan expertise dat het hulpverleningsveld tot op heden hierin bezit. Een recent onderzoek toonde aan dat bij vrouwen een andere voorafgaande diagnose in 47% van de gevallen foutief bleek te zijn na het vaststellen van ASS, ten opzichte van 27% bij mannen. Dit betrof het meest frequent persoonlijkheidsstoornissen. (Kentrou et al., 2021). Ook omgekeerd wordt er foutief ASS vastgesteld wanneer het eigenlijk over een andere diagnose gaat, hiervan lichtte Tak in 2020 nog enkele voorbeelden toe uit de praktijk (Tak, 2020). Er is duidelijk de behoefte aan meer expertise en publicaties over ASS bij volwassenen vrouwen die op latere leeftijd pas een eerste contact met professionele hulpverlening hebben.

Dit casus vignet onderzoekt het beeld van ASS specifiek bij vrouwen die onder de leeftijd van 18 jaar nog 'onder de radar vlogen' en onvoldoende opvallend voldeden aan de criteria van ASS in de jeugd om op jongere leeftijd al daarvoor onderzocht te worden. Ook zijn er nog maar weinig publicaties over hoe een psychiater met zuiver procesdiagnostiek, alsook zonder multidisciplinaire aanpak, alsnog bij zeer subtiele autisme presentaties kan concluderen tot de diagnose van ASS. Deze casus vormt daarbij een voorbeeld van hoe het ook anders kan.

Eerste indruk

Voor patiënte was de reden van aanmelding bij de psychiater vermoeidheid. Het betreft patiënte haar eerste contact met de psychiatrie. Ze werkt halftijds als administratieve kracht in een ziekenhuis en behaalde voorheen een master in de vroedkunde. Hiernaast neemt ze het huishouden en de gedeelde zorg voor 2 kinderen op zich, waarvan de jongste een jaar geleden de diagnose ASS kreeg. Sindsdien vraagt patiënte zich af of zij ook mogelijks autisme zou kunnen hebben.

Op eerste zicht valt patiënte niet opvallend uit op sociaal vlak. Ze heeft een langdurig gelukkig huwelijk met 2 kinderen en een vaste vriendengroep waar ze regelmatig mee afspreekt. Ze krijgt geen klachten uit haar omgeving over haar communicatie en komt tijdens het eerste diagnostisch gesprek ook voldoende afgestemd over, zowel verbaal als non-verbaal. Oogcontact en wederkerigheid verlopen goed. Wel zou patiënte zichzelf als sociaal onhandig omschrijven, vindt ze oogcontact vermoeiend en ervaart ze dat ze steeds moet nadenken hoe ze haar sociale interacties moet aanpakken omdat ze hiervoor een natuurlijk aanvoelen mist.

Ook op het vlak van rigiditeit en beperkte interesses lijkt patiënte op het eerste zicht niet uit te vallen in functioneren. Ze spreekt en gedraagt zich niet stereotiep tijdens het eerste contact en ook hierover krijgt ze geen klachten

uit de omgeving, met als uitzondering soms van haar partner. Wel heeft ze een sterke voorkeur voor voorspelbaarheid en heeft ze vaak vaste routines. Evenwel probeert ze zich ook hierbij aan te passen aan de onvoorspelbaarheid van de wereld en stelt ze zich flexibel op wanneer noodzakelijk. Tevens ervaart ze soms gefixeerde interesses maar ondervindt ze hierover geen grote lijdensdruk of kritiek uit de omgeving.

Hiernaast weerhouden we op vlak van persoonlijkheid dat ze al levenslang merkt dat ze (te) veel van zichzelf verwacht, moeilijk zaken kan loslaten, en negatieve cognities en schuldgevoelens heeft als ze iets niet correct of goed genoeg uitvoert. Ook kan ze moeilijk haar eigen noden prioriteren of voldoende tijd nemen om te ontspannen als er nog iets gedaan moet worden.

Uit het bovenstaande wordt duidelijk dat patiënte niet presenteert volgens het stereotiep beeld van ASS. Wel aanwezig zijn klachten van stress, piekeren, angsten en vele periodes van vermoeidheid, zowel lichamelijk als psychisch. Deze zijn toch onder andere gerelateerd aan oftewel sociale communicatie en interacties, oftewel problemen rond voorspelbaarheid en routine.

Hoewel er al op het eerste zicht enkele ASS kenmerken kunnen worden weerhouden, is meer diepgang nodig om na te gaan of patiënte voldoet aan alle criteria.

Verdieping

Wanneer op het **luik A van ASS-criteria (blijvende tekorten in sociale communicatie en interactie)** met meer diepgang wordt stilgestaan, wordt steeds duidelijker dat patiënte lijdensdruk en buitenproportioneel energieverlies ervaart omwille van het moeilijk verlopen van sociale interacties. Daarnaast wordt ook duidelijk dat patiënte sterke vaardigheden heeft ontwikkeld om deze tekortkomingen te camoufleren voor de buitenwereld, waardoor deze in oppervlakkigere contacten niet zullen opvallen. Enkel haar partner ziet haar hier regelmatig in vastlopen, voor de buitenwereld zet ze een masker op en gebruikt ze veel energie om zich cognitief flexibeler en sociaal sterker voor te doen dan ze zich eigenlijk voelt.

- Betreffende tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid stellen we vast dat, hoewel er geen sprake is van sterk uitvallen, dagelijks bijna alle interpersoonlijke interacties veel energie kosten. Ze heeft geleerd over koetjes en kalfjes te praten, hoewel ze dit nog altijd niet graag doet en als zinloos ervaart. Ze is in haar hoofd steeds bezig met na te denken hoe ze het meest gepast kan reageren op een boodschap van de andere.
- Betreffende tekorten in het voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag stellen we vast dat patiënte ook hierin moeilijkheden ervaart, deze camoufleert en er cognitief voor compenseert. Ze is bewust bezig met het aangaan en onderhouden van oogcontact, alhoewel ze dit niet als prettig ervaart. Ze begrijpt niet altijd of mensen iets lachend bedoelen, vervolgens wacht ze af hoe haar omgeving reageert voor ze zelf iets zegt. Bij mensen die ze goed kent vraagt ze dit gewoon na. Regelmatig vat ze zaken letterlijk op bij het gebruik van spreekwoorden, figuurlijke uitspraken, boodschappen die tussen de regels door worden gegeven en vage uitspraken.
- Betreffende tekorten in aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties stellen we vast dat ze wel duurzame vriendschappen en een relatie heeft kunnen opbouwen, maar het proces hiervan moeilijk en vermoeiend was. Ook ervoer ze altijd al dat nieuwe mensen leren kennen lastig aanvoelde omdat ze niet aanvoelde hoe contact te leggen, wat ze moest vragen en hoe het gesprek gaande te houden.

Wanneer op het **luik B van ASS-criteria (beperkte zich herhalende gedragspatronen, beperkte interesses en activiteiten)** met meer diepgang wordt stilgestaan, wordt duidelijk dat patiënte ook hierin voldoet aan alle criteria.

- Betreffende stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak stellen we zich herhalend gedrag vast in de vorm van prutsen aan haar vingers en wiebelen met haar benen, ook als kind was er nagelbijten dat niet af te remmen was. Verder speelt ze al lang hetzelfde spel waarbij steeds hetzelfde mechanisme van toepassing is (ze is intussen aan level 6089).
- Betreffende hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, star gehecht aan routines of geritualiseerde gedragspatronen stellen we moeite met onvoorspelbaarheid vast. Bij verandering in planning heeft ze tijd nodig om eraan te wennen met een initiële weerstand ervoor, al is de voorgestelde verandering leuk en is het niet nadelig voor de planning. Ze heeft

meerdere vaste dagelijkse routines, zoals bij het koken en slapengaan. Hierbij wordt alles ook steeds in dezelfde volgorde uitgevoerd.

Ze ervaart al levenslang een kloof tussen de cognitieve flexibiliteit die de wereld van haar verwacht, en hoe moeilijk en vermoeiend deze eigenlijk voor haar is.

- Betreffende zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn stellen we vast dat patiënte meerdere obsessies heeft gehad waar ze in het verleden zich in kon verliezen. Voorbeelden hiervan zijn naaien, haken en het zich verdiepen in autisme nadat de diagnose bij haar zoon werd gesteld. Hierbij is ze er voortdurend mee bezig, en merkt ze dat ze er ook veel over wil spreken met haar omgeving. Deze interesses gaan ten koste van haar slaap, ze kan dan niet meer op tijd afronden en verliest vaak ook haar gevoel voor tijd. Over deze “special interests” heeft ze dan ook vele boeken, podcasts, artikels en websites verzameld, meer als dat ze tijd heeft om door te nemen.
- Betreffende over- of onder reageren op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving stellen we vast dat er op meerdere vlakken een gevoeligheid is. Voorbeelden worden gegeven op vlak van het visuele, auditieve, tactiele, betreffende eten en gevoeligheid voor hitte.

Aanvullend vanuit hetero-anamnese

Gesprek met patiënte en partner

Tijdens dit gesprek worden met de partner ook alle diagnostische criteria overlopen, om na te gaan of hij ook de criteria bij de patiënte herkent. Er dient aandacht te zijn of het beeld dat de patiënte van zichzelf heeft overeenkomstig is met de ervaring van de naaste omgeving. Partner kon zich herkennen in de verschillende criteria voor autisme, en kon aanvullend nieuwe voorbeelden geven die nog niet door patiënte werden aangehaald.

Gesprek met de patiënte en haar ouders

Hiervoor werd een gestandaardiseerde ontwikkelingsanamnese vragenlijst afgenomen. Van belang is om hierbij na te gaan of er ook al in de vroege jeugd de criteria van ASS aanwezig waren. Eveneens opvallend is dat er meerdere mensen in de familie zich in deze criteria kunnen herkennen. Ten slotte biedt dit gesprek nog aanvullende informatie i.v.m. Differentiaal diagnostiek en mogelijke comorbiditeiten.

Samengevat bevestigden ouders dat de criteria reeds aanwezig waren in de kindertijd, met nieuwe voorbeelden uit die periode die de criteria konden staven. Ook was er een emotioneel moment tijdens de diagnostiek waarbij de moeder van patiënte zich ook opvallend herkende in verscheidene kenmerken van ASS.

Perspectief van de patiënt zelf

Sinds ik meer in contact kwam met informatie rond autisme sinds de diagnose van onze zoon, herkende ik wel wat eigenschappen. Echter herkende ik me niet in het stereotypische beeld. Ik had enerzijds het gevoel alles onder controle te hebben, anderzijds voelde ik dat ik meer en meer aan het verdrinken was in al de verwachtingen vanuit de maatschappij en mezelf.

Door de diagnose en het overlopen van mijn moeilijkheden, leer ik mezelf kennen. Gek dat dit moet gebeuren op mijn 39^{ste}. Ik weet nu beter waar mijn gedrag en reactie vandaan komt, waardoor ik het beter kan plaatsen. Ik ben milder voor mezelf en leer mijn grenzen aanvoelen en stellen. Door telkens maar door te blijven gaan, was ik doodop. De nood naar hulp was al jaren hoog, al deed er bij niemand een belletje rinkelen dat er onderliggend meer aan de hand was.

Ik ben heel dankbaar dat er meer verhalen boven komen van vrouwen met autisme. De herkenbaarheid doet deugd. Het zou ongelooflijk fijn zijn als in de maatschappij (personen, werkgevers, hulpverleners, ...) meer kennis is over de problematiek bij vrouwen.

Bespreking

De casus is een duidelijk voorbeeld waarbij diepgang tijdens het diagnostisch proces essentieel bleek voor het correct stellen van de diagnose. Noch het objectief psychosociaal functioneren noch de eerste klinische indruk waren indicatief voor ASS, en door de hoge graad van functioneren en maskeren was een diepgaande vorm van procesdiagnostiek noodzakelijk.

Eveneens toont recent onderzoek aan dat mensen met ASS goed psychosociaal kunnen functioneren. Een longitudinale studie van 6 jaar over volwassenen met ASS en een gemiddelde tot hoog gemiddelde begaafdheid toonde dat het merendeel van de onderzoekspopulatie goed functioneerde op psychosociaal vlak. Het betrof de domeinen werk, vermogen tot onafhankelijk leven en vriendschappen. Wat ook opviel in deze onderzoeksgroep was de laattijdigheid van hun ASS diagnose, waarvan het gemiddelde 33 jaar was. (Scheeren et al., 2022). Dit onderbouwt de klinische ervaring dat voor het vaststellen van ASS in volwassenen verder dient gekeken te worden dan hun objectief psychosociaal functioneren.

Mede onderlijnt de casus dat iemand, ondanks de indruk van wederkerigheid tijdens het gesprek op verbaal en non-verbaal vlak, alsnog kan voldoen aan de diagnose van ASS omdat het aangeleerd gedrag betreft. In de literatuur wordt dit omschreven met de term “maskeren”. (Alagband-rad et al., 2023). Maskeren betreft hier zowel het onderdrukken van kenmerken die typerend zijn voor ASS als het stellen van neurotypisch gecodeerd gedrag om zich zo goed mogelijk aan de sociale context aan te passen. Het DSM-5 interview autismespectrumstoornis van Annelies Spek (Spek, 2015) werd in deze casus gebruikt als leidraad voor de verdere verdieping van het procesdiagnostisch onderzoek. Dit bood voldoende ruimte voor nuance en hielp de gestelde diagnose ASS, ondanks de minder typische presentatie, sterk te onderbouwen. Ook waren de aanvulling vanuit de ontwikkelingsanamnese met ouders en heteroanamnese met partner essentieel voor het stellen van de diagnose.

Hoewel het geen diagnostisch criterium van ASS is, was de belangrijkste aanmeldingsklacht van deze casus vermoeidheid. Tijdens het

diagnostisch proces werd dan duidelijk dat dit sterk geassocieerd bleek met de moeilijkheden van autisme, zoals maskeren, overprikkeling en overvraging van de cognitieve flexibiliteit. Ook de literatuur onderbouwt vermoeidheid als een typisch symptoom dat bij vrouwen voorkomt wanneer zij veel maskeergedrag stellen. Naast vermoeidheid zijn ook angsten en depressieve klachten vaker comorbide aanwezig bij vrouwen met autisme (Hull et al., 2016) en kunnen deze deel zijn van de initiële aanmeldingsklacht.

Conclusie

De bovenbeschreven casus licht toe hoe hoog functionerende vrouwen met ASS zich kunnen presenteren met een stabiel psychosociaal leven en een eerste indruk kunnen geven van voldoende sociale vaardigheden en cognitieve flexibiliteit tijdens het eerste contact. Met andere woorden, ze zullen minder vaak doen denken aan het “stereotiep” beeld van ASS. Toch zullen zij bij grondiger nazicht wel voldoen aan alle criteria, en zullen zij een belangrijke lijdensdruk ervaren geassocieerd hieraan. Bij mensen met deze presentatievorm zien we namelijk dat de psychische lijdensdruk nog evenzeer aanwezig is maar melden zij zich met internaliserende symptomen als hoofdklacht aan, zoals depressieve klachten, angsten of vermoeidheid. Denk zeker aan een mogelijks gemiste diagnose ASS indien deze klachten chronisch of therapieresistent zijn gebleken. Ook mannen kunnen op deze wijze presenteren, alleen komt het volgens de huidige wetenschap en klinische ervaringen minder vaak voor dan bij vrouwen. Houd de verschillen in presentatie tussen genders in het achterhoofd bij een volgend contact waarbij diagnostisch ASS wordt overwogen. Het DSM-5 interview autismspectrumstoornis van Annelies Spek kan hierbij een goede leidraad voorzien, in

combinatie met een ontwikkelingsanamnese met ouder(s) en een heteroanamnese van een partner of goede vriend.

Referenties

- Alaghband-rad, J., Hajikarim-Hamedani, A., & Motamed, M. (2023). Camouflage and masking behavior in adult autism [Systematic Review]. *Frontiers in Psychiatry*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2023.1108110>
- Hull, L., Mandy, W., & Petrides, K. V. (2016). Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females. *Autism*, 21(6), 706-727. <https://doi.org/10.1177/1362361316669087>
- Kentrou, V., Oostervink, M., Scheeren, A. M., & Begeer, S. (2021). Stability of co-occurring psychiatric diagnoses in autistic men and women. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 82, 101736. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101736>
- Lord, C., Brugha, T. S., Charman, T., Cusack, J., Dumas, G., Frazier, T., Jones, E. J. H., Jones, R. M., Pickles, A., State, M. W., Taylor, J. L., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1), 5. <https://doi.org/10.1038/s41572-019-0138-4>
- M.E. Buruma, E. A. M. B.-v. S., E.M.A. Blijd-Hoogewys. (2023). Meisjes met een subtieler autismebeeld; casusbeschrijvingen. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 65.
- McCrossin, R. (2022). Finding the True Number of Females with Autistic Spectrum Disorder by Estimating the Biases in Initial Recognition and Clinical Diagnosis. *Children (Basel)*, 9(2). <https://doi.org/10.3390/children9020272>
- Ochoa-Lubinoff, C., Makol, B. A., & Dillon, E. F. (2023). Autism in Women. *Neurol Clin*,

41(2), 381-397.

<https://doi.org/10.1016/j.ncl.2022.10.006>

Perry, E., Mandy, W., Hull, L., & Cage, E. (2022). Understanding Camouflaging as a Response to Autism-Related Stigma: A Social Identity Theory Approach. *J Autism Dev Disord*, 52(2), 800-810. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>

Rosemarie, S., Nigel, C., Judith, E., Katja, U.-R., & Dorothy, N.-B. (2022). The Prevalence of Autism Spectrum Disorder in Europe. In C. Marco (Ed.), *Autism Spectrum Disorders* (pp. Ch. 1). IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.108123>

Scheeren, A. M., Buil, J. M., Howlin, P., Bartels, M., & Begeer, S. (2022). Objective and subjective psychosocial outcomes in adults with autism spectrum disorder: A 6-year longitudinal study. *Autism*, 26(1), 243-255. <https://doi.org/10.1177/13623613211027673>

Spek, A. A. (2015). Diagnostisch onderzoek naar ASS bij volwassenen. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 63-68.

Tak, N. G. A. (2020). Drie vrouwen bij wie de diagnose autismspectrumstoornis werd herzien. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 62, 488-492.