

Onderidentificatie en onderdiagnose van meisjes op het spectrum

Taal en cognitie in normale en verstoorde ontwikkeling (TL3V14105)
Woorden: 1590

Laura Verhoeven (5605105)

In veel onderzoeken komt naar voren dat de verhouding man-vrouw bij de ontwikkelingsstoornis autisme 4:1 is. Dit wil zeggen dat voor elke vier mannen er één vrouw autisme heeft oftewel die diagnose krijgt (Whitlock et al., 2020; Duvokot et al., 2016; Hull et al., 2020). In de praktijk blijkt dit nummer net wat dichterbij elkaar te liggen, en kan er gezegd worden dat vrouwen minder gediagnosticeerd worden met autisme spectrum dan eigenlijk zou moeten (Whitlock et al., 2020). Dit zou verklaard kunnen worden middels een ‘onderidentificatie’ van meisjes op het spectrum door ouders en leraren, en door een ‘onderdiagnostisering’ in de klinische praktijk door psychologen. Daarnaast wordt de, wellicht foute, verhouding man-vrouw nog extra kracht bijgezet door een overdiagnose van autisme over het algemeen met een prevalentie toename van 57% in de Verenigde Staten tussen 2002 en 2006 (Batstra et al., 2012, 492). Hierdoor kan er een tweezijdige bias gezien worden, zowel een negatieve bias tegen meisjes als een positieve bias tegen jongens. Er ontstaat wellicht het idee dat meisjes minder autisme hebben. Door dit idee zullen meisjes ook minder worden gediagnosticeerd. Daarnaast is het makkelijker om jongens te vinden met autisme dan meisjes, en zijn er daardoor veel onderzoeken met jongens maar veel minder met meisjes met autisme (Duvokot et al., 2016). Ouders zullen hun dochter dan wellicht ook minder snel bestempelen met autisme dan hun zoon, op basis van dezelfde symptomen. En ook onderwijzers zullen minder meisjes doorsturen omdat zij meer jongens zien die autisme hebben, waardoor dit als het ware een ‘self-fulfilling prophecy’ wordt en daardoor blijft de vicieuze cirkel doorgaan.

In het artikel van Whitlock en collega’s wordt er gesproken over een Female Autism Phenotype (FAP) welke een reden kan zijn voor de onderdiagnose van meisjes (2020). Zij claimen dat onderwijzers in het basisschoolonderwijs meer kennis zouden moeten hebben over dit fenotype om zo meisjes beter te kunnen identificeren. Het vrouwelijk fenotype heeft een aantal andere symptomen dan het mannelijk fenotype van autisme. Er is met name een verschil op te merken in het sociale gedrag en in de internaliserende, in plaats van externaliserende, gedragsproblematiek (Whitlock et al., 2020). Er zou nog een stap verder gezet moeten worden om die ‘onderidentificatie’ op te lossen door ook ouders hierin meer te betrekken. Ik verwacht op basis van het artikel van Whitlock en de verdere literatuur dat meisjes minder worden gediagnosticeerd door zowel een lage identificatie van meisjes op het

spectrum door zowel ouders als onderwijzers, als een overdiagnose van jongens. Daarnaast verwacht ik dat ouders de symptomen van het vrouwelijke fenotype eerder zullen identificeren vanwege het internaliserende karakter van die symptomen. Door ouders een nog grotere rol toe te spelen in de identificering en diagnostisering van hun dochters, zullen ouders eerder de symptomen herkennen en hun dochter eerder doorsturen. Hierdoor zullen meisjes eerder en sneller worden gediagnosticeerd met autisme.

Whitlock en collega's hebben onderzoek gedaan naar het herkennen van meisjes op het spectrum door basisschoollerares (2020). Volgens de onderzoekers komt autisme bij meisjes namelijk anders tot uiting dan bij jongens, en wordt er met dit verschil geen rekening gehouden omdat onderwijzers zich hier niet of niet voldoende van bewust zijn. In het artikel willen zij dan ook deze factor van 'onderdiagnose' bij meisjes in kaart brengen om zo meer bewustwording bij leraren tot stand te brengen. Hierbij kijken zij naar twee hypothesen die een invloed zouden kunnen hebben op de identificatie van meisjes op het spectrum door onderwijzers. Het vrouwelijk fenotype aan de ene kant, maar ook het gender aan de andere kant kan van invloed zijn op de identificatie van meisjes.

Deze twee hypothesen zijn getest door 289 basisschoolonderwijzers via de sociale media te werven en een klein experiment met deze onderwijzers uit te voeren. De participanten moesten elk vier vignettes, korte verhaaltjes, lezen en zeven vragen hierover beantwoorden. Deze korte verhaaltjes gingen over hypothetische kinderen met ofwel het mannelijk fenotype van autisme, het vrouwelijk fenotype van autisme, ADHD of verlatingsangst. Hierbij werd het geslacht van het kind gemanipuleerd, het kind had ofwel een vrouwelijke ofwel een mannelijke naam en ook het fenotype van autisme werd gemanipuleerd. Met de vragen naderhand moest allereerst duidelijk worden in welke mate de onderwijzers het kind zouden identificeren met een bepaalde ontwikkelingsstoornis (i.e. autisme, ADHD, verlatingsangst of een gedragsstoornis). Hiernaast moest ook duidelijk worden in welke mate de onderwijzers het kind op basis hiervan door zouden sturen voor verdere hulp binnen de school, naar een huisarts of (medisch) psycholoog. Als laatste onderdeel bij het onderzoek werden een aantal vragen gesteld aan de onderwijzers omtrent de persoonlijke ervaring met autisme, de specifieke training voor autisme en de hoeveelheid kinderen met wie zij gewerkt hadden die autisme hadden. Al de vragen die gesteld werden aan de onderwijzers, zowel de vragen tussen elk vignette door als de vragen naderhand, waren samen met de leeftijd, het gender en de mate van ervaring binnen een basisschool, de afhankelijke variabelen in het onderzoek.

Er zijn een aantal belangrijke resultaten te onderscheiden in dit onderzoek. Zo werd er een negatief effect gevonden van het vrouwelijk fenotype op de identificatie van autisme. Hiernaast werd er een negatief effect gevonden voor zowel vrouwelijk fenotype als vrouwelijk gender op de kans van doorverwijzing. Als laatste kan er nog een positief effect gevonden worden tussen de ervaring van de onderwijzer en de identificatie ongeacht gender of fenotype. Concluderend kan er gezegd worden dat er een negatieve bias bestaat richting meisjes en het vrouwelijk fenotype. Er zou gesteld kunnen worden dat voornamelijk het vrouwelijk gender, in samenspel met het vrouwelijk fenotype, invloed heeft op die ‘onderdiagnose’ van meisjes.

Ik veronderstel dat een verandering in de diagnose van meisjes op het spectrum niet alleen opgelost dient te worden door meer bewustwording op de basisschool. Dit zal zeker ook helpen, maar zal niet voldoende zijn. Er moet meer waarde worden gehecht aan het veranderen van het oordeel van de ouders. Bij het vrouwelijk fenotype worden er namelijk bovenop de emotionele en gedragsproblemen, internaliserende problemen bij meisjes op het spectrum gevonden (Duvekot et al., 2016, 654). Dit uit zich in eetproblemen of in een stressstoornis (Whitlock et al., 2020, 1359). Deze problemen worden minder snel gezien in een klaslokaal dan externaliserende problemen bij jongens op het spectrum, bijvoorbeeld ruzie maken op het schoolplein. Bij het identificeren van het vrouwelijk fenotype zou er ook focus moeten zijn op de ouders, omdat ouders deze problemen waarschijnlijk eerder zullen opmerken. In een onderzoek van Duvekot en collega's naar de factoren die de kans van een diagnose beïnvloeden, wordt bij vrouwen op het spectrum ander sociaal gedrag gezien (2016). Dit sociale gedrag uit zich door middel van ‘camoufleren’ (Hull, Petrides and Mandy, 2020). Meisjes op het spectrum hechten meer waarde aan socialiteit en proberen zich aan te passen aan de andere meisjes, om zo er toch bij te horen (Hull et al., 2020). Hierdoor vallen meisjes op het spectrum minder op in het klaslokaal. Dit specifieke sociale gedrag heeft vaak wel andere gedragsproblemen tot gevolg, die met name thuis opvallen (Duvekot et al., 2016). Met name hierdoor zou er een grotere focus moeten komen op de invloed van ouders bij het identificeren van meisjes op het spectrum. Ik pleit dan ook voor een grotere bewustwording van de problematiek in meisjes op het spectrum bij de ouders van die meisjes. Ook bij onderwijzers moet deze bewustwording er zijn uiteraard, maar ik ben van mening dat dit niet voldoende is. Als er door ouders ook bewuster gekeken wordt naar de specifieke problematiek in meisjes, zal dit gedrag hen sneller opvallen en zullen de ouders hopelijk hun dochter eerder doorsturen naar een psycholoog bijvoorbeeld. Los van de identificatie van

meisjes op het autisme spectrum, moeten zij ook als zodanig gediagnosticeerd worden. Dit vormt de tweede stap in de oplossing, er zal namelijk ook in de klinische praktijk een aanpassing moeten worden gedaan om de symptomen van meisjes op het spectrum beter in kaart te kunnen brengen. En hierdoor ook meisjes op het spectrum te kunnen diagnosticeren. Er moet in de klinische praktijk, en hiervoor, op een andere manier waarde gehecht worden aan de sociale problematiek van meisjes op het spectrum. Dit staat bij meisjes op het spectrum anders of helemaal niet op de voorgrond bij de problematiek, er zou wellicht meer focus moeten komen op de internaliserende problematiek in samenspel met deze sociale problematiek.

Er zit zelfs evolutionair biologisch gezien een verschil in de kans dat een vrouw autisme ontwikkelt (Hull et al., 2020). In onderzoek van Hull en collega's wordt dit verklaard door het vrouwelijke sociale karakter, die anders dan het karakter van mannen is (2020). Dit verklaart ook het verschil in de uiting van autisme van mannen en vrouwen. In het artikel wordt ook gezegd dat meisjes hierdoor niet aan de huidige diagnostische criteria voldoen, doordat zij hun autisme op een andere manier uiten (Hull et al., 2020). Wellicht moet er dan toch een onderverdeling komen in meisjes en jongens in de DSM. Een nadeel hiervan is wel dat meisjes dan wellicht te snel of makkelijk worden gediagnosticeerd, en er dan een 'overdiagnose' te zien is.

Vanuit zowel de kliniek als de ouders en onderwijzers moeten er veranderingen komen wat betreft meisjes op het spectrum. Meisjes vertonen andere klinische symptomen dan de jongens. Voornamelijk binnen de identificatie van meisjes moet een verandering komen. Niet alleen bij onderwijzers zoals door Whitlock werd gesuggereerd, maar ook bij de ouders moet er meer ervaring met het vrouwelijk fenotype komen. De bewustwording van de problematiek bij meisjes zal ervoor zorgen dat zij eerder doorgestuurd worden, en zal ook in de kliniek positieve gevolgen hebben.

Bronnenlijst:

Batstra, L., Hadders-Algra, M., Nieweg, E., Van Tol, D., Pijl, S., & Frances, A. (2012).
Childhood emotional and behavioral problems: reducing overdiagnosis without

risking undertreatment. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(6), 492–494.
<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2011.04176.x>

Duvekot, J., van der Ende, J., Verhulst, F. C., Slappendel, G., van Daalen, E., Maras, A., & Greaves-Lord, K. (2016). Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys. *Autism*, 21(6), 646–658.
<https://doi.org/10.1177/1362361316672178>

Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(4), 306–317. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>

Whitlock, A., Fulton, K., Lai, M., Pellicano, E., & Mandy, W. (2020). Recognition of girls on the Autism Spectrum by primary school educators: An experimental study. *Autism Research*, 13, 1358-1372. <https://doi.org/10.1002/aur.2316>