

Bij vermoedelijk één op de drie mensen met autisme wordt aanvankelijk een verkeerde diagnose gesteld. Als je alleen kijkt naar vrouwen is dat bij bijna één op de twee. Dit blijkt uit recent onderzoek van het Nederlands Autisme Register. 'Een schokkende bevinding,' aldus onderzoeker Vasiliki Kentrou.

Een verkeerde diagnose

Door Julie Wevers



naar informatie vond ik slechts een handvol, veelal zeer kleinschalige, studies.' Kentrou besloot zelf een verkennend onderzoek te gaan doen. Hiervoor maakte zij gebruik van de data van het Nederlands Autisme Register (NAR). Belangrijkste onderzoeksvraag: hoe vaak is er bij mensen met autisme sprake van een (vermoedelijk) onjuiste eerdere diagnose? 'Daarnaast wilde ik weten of het klopt dat misdiagnoses vooral voorkomen bij vrouwen met autisme. In eerder onderzoek zijn hiervoor namelijk veel aanwijzingen gevonden.'

Misdiagnose

Kentrou bestempelt een eerder label als een mogelijke misdiagnose als het niet langer aanwezig is nadat bij iemand de diagnose autisme is vastgesteld. Kentrou: 'Dat kan op twee dingen duiden: óf die persoon is succesvol behandeld voor de eerder gestelde diagnose, óf een psycholoog of psychiater heeft geconcludeerd dat de symptomen toch beter passen bij autisme. In dat laatste geval is er sprake van een misdiagnose.' Gemiddeld kreeg maar liefst 37 procent van de in totaal 1019 onderzochte NAR-deelnemers mogelijk één of meerdere verkeerde diagnoses, zo blijkt uit de nog ongepubliceerde resultaten van het onderzoek. En ja, vrouwen lijkt dit inderdaad veel vaker te overkomen dan mannen. Kentrou: 'Bij 47 procent van de vrouwen was eerder minimaal één andere diagnose vastgesteld die later kwam te vervallen. Vaak ging het daarbij om diagnoses als stemmingsstoornis, angststoornis of een persoonlijkheidsstoornis. Ter vergelijking: bij mannen was dat 27 procent.'

Subtielere signalen

Het lijkt er volgens Kentrou sterk op dat autismesymptomen bij vrouwen moeilijker zijn te herkennen dan bij mannen. 'Daar zijn meerdere mogelijke verklaringen voor. Signalen die kunnen wijzen op problemen op het gebied van sociale communicatie en sociale interactie zijn bij vrouwen vaak veel subtieler.' Ook is er volgens haar een theorie die stelt dat de huidige diagnostische criteria voor autisme

vooral zijn gebaseerd op de uitingsvormen bij mannen. Kentrou: 'Symptomen die meer horen bij vrouwen met autisme zouden hierdoor vaak ten onrechte worden gekoppeld aan diagnoses als angst, depressie of persoonlijkheidsstoornissen.' Harde conclusies kunnen op basis van haar onderzoek nog niet worden getrokken, benadrukt Kentrou meermaals, veel meer grondig onderzoek is nodig. 'Maar dat neemt niet weg dat ik dit behoorlijk schokkende bevindingen vind die opvallend overeenkomen met de uitkomsten van eerder onderzoek. Dit is duidelijk een belangrijk onderzoeksonderwerp voor de toekomst.'

Adolescentie

Een verkeerde diagnose kan namelijk heel schadelijk zijn, zegt Kentrou. Zo kan iemand hierdoor bijvoorbeeld geen toegang krijgen tot passende hulp en ondersteuning, of met grote vertraging. 'Dan ondervindt iemand grote problemen - bijvoorbeeld op school of op het werk - maar heeft geen idee wat hiervan de oorzaak is. Ook krijgt die persoon niet de juiste handvatten om deze problemen op te lossen of te verzachten.' Vooral tijdens de adolescentie kan dit volgens haar leiden tot negatieve gevoelens, verwarring, angst en depressie. 'Een tijdige juiste diagnose is dus écht heel belangrijk.' Wat het voor psychologen en psychiaters vaak erg ingewikkeld maakt, zegt ze, is dat opvallend veel mensen naast autisme nog één of meer andere diagnoses hebben. Vooral angst en depressie komen onder de doelgroep opvallend veel voor, zo blijkt ook weer uit het eigen onderzoek van Kentrou. 'Symptomen van deze bijkomende aandoeningen kunnen die van autisme maskeren. Een zorgverlener kan bijvoorbeeld geneigd zijn om zich vooral te focussen op de acute symptomen van een depressie, en daardoor de onderliggende en onbehandelde symptomen van autisme niet herkennen.'

Uitputting

Cruciaal is het volgens Kentrou dat psychologen en psychiaters zich ervan bewust zijn dat er méér aan de hand kan zijn als iemand zich bij hen meldt met symptomen van een depressie of een angststoornis. 'Vooral als het gaat om een adolescent of een volwassene is het belangrijk om de tijd te nemen voor een

uitgebreid onderzoek. Ook moet de clinicus goed weten hoe autisme zich kan uiten bij volwassenen. Dat is een grote uitdaging want deze volwassenen hebben lang de tijd gehad om aanpassingsstrategieën te ontwikkelen waardoor het lijkt alsof zij goed functioneren.'

Kentrou beaamt dat die strategieën vaak ook heel waardevol kunnen zijn voor mensen met autisme. 'Maar ze kunnen ook een grote valkuil vormen,' waarschuwt ze. 'Stel je bent in staat om goed je moeilijkheden te maskeren of te compenseren, bijvoorbeeld als het gaat om sociale interacties. Dat is mooi, maar het kan iemand met autisme ook extreem veel energie kosten en uiteindelijk leiden tot uitputting, angst en depressie.' ●

'Zonder de juiste diagnose krijgt iemand geen toegang tot passende hulp'

Lees ook het artikel over de (mogelijke) gevolgen van een verkeerde diagnose in dit nummer, pag. 19-23.



NAR informatie en aanmelden
nederlandsautismeregister.nl

Meewerken aan onderzoek?

Het Nederlands Autisme Register (NAR) is een unieke database met cijfers over autisme. Wij hebben al voldoende deelnemers mét autisme, maar wij zoeken nog deelnemers zonder autisme voor ons project over prikkelgevoeligheid.

Als u zelf géén autisme heeft, géén naasten (zoals broer/zus, ouder, kind) met autisme heeft, tussen de 18 en 55 jaar bent en geen andere psychische diagnose heeft (zoals depressie, ADHD, etc.), komt u in aanmerking voor het onderzoek.

Stuur een mail naar info@nederlandsautismeregister.nl voor meer informatie.