

Autisme Spectrum Stoornissen

Van DSM IV naar DSM 5

Britt Hoogenboom, kinder,- en jeugdpsychiater
Dr. Sanne Hogendoorn, psycholoog
Zorgprogrammaleiders Centrum voor Autisme en Psychose, de Bascule

Referatencyclus DSM 5, 24 maart 2015



Indeling

- Autisme in de DSM IV
- Algemene veranderingen in de DSM 5
- Autisme in de DSM 5
- Sociale communicatiestoornis
- Implicaties
- Implementatie

Autisme in de DSM IV

Pervasieve ontwikkelingsstoornissen

Pervasief = diep doordringend

1. Autistische stoornis
2. Stoornis van Asperger
3. Stoornis van Rett
4. Desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd
5. Pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO
(ook: MCDD)

Een kleine update..

- Prevalentie 0.6 – 1.16%
 - > neemt toe: betere herkenning, hogere eisen uit omgeving, bredere criteria, echte toename?
- Jongens: meisjes = 4:1
 - > maar: onderherkenning?
- Neurobiologische aandoening; stoornis in de informatieverwerking
- Etiologie: genetische (90%) en omgevingsfactoren

Comorbiditeit

Algemeen veel comorbide problematiek (70%)

- (sociale) angststoornissen
- ADHD
- Agressieregulatieproblematiek/ODD
- Stemmingsstoornissen
- Verstandelijke beperking
- Slaapstoornissen
- Epilepsie
- Dwang, tics
- Eetproblematiek
- Motorische problemen
- Syndromen/medische condities, etc...

Bron: Kenniscentrum KJP

Autisme in de DSM IV

1. Kwalitatieve beperkingen in de **sociale interacties**:

- (a) Duidelijke stoornissen in **non-verbaal gedrag**
- (b) Er niet in slagen met leeftijdgenoten tot **relaties** te komen
- (c) Tekort in het spontaan delen van **plezier, bezigheden of prestaties**
- (d) Afwezigheid van **sociale of emotionele wederkerigheid**

Autistische stoornis en Stoornis van Asperger: minimaal 2 items

Autisme in de DSM IV

2. Kwalitatieve beperkingen in de **communicatie** :

- (a) Afwezigheid of achterstand van **gesproken taal**
- (b) Moeite om een **gesprek** te beginnen of te onderhouden
- (c) **Stereotiep en herhaald taalgebruik**
- (d) **Afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel**

Autistische stoornis: minimaal 1 item

Stoornis van Asperger: 'Er is geen significante algemene achterstand in taalontwikkeling

Autisme in de DSM IV

3. Beperkte, zich herhalende **stereotiepe patronen** van gedrag, belangstelling en activiteiten:
- (a) **Fascinaties/preoccupaties**
 - (b) Duidelijke rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele **routines of rituelen**
 - (c) Stereotiepe en zich herhalende **motorische maniërismen**
 - (d) Aanhoudende **preoccupatie met delen van voorwerpen**

Autistische stoornis: minimaal 1 item

Stoornis van Asperger: minimaal 1 item

Autisme in de DSM IV

Autistische stoornis:

Minimaal 6 items op 3 domeinen en achterstand in sociale interacties, taal of fantasiespel voor het 3^e levensjaar

Stoornis van Asperger:

Minimaal 3 items op 2 domeinen en geen achterstand van de cognitieve ontwikkeling

Pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO:

Beperking in de sociale interactie samen met ofwel tekortkomingen in de communicatie, ofwel aanwezigheid van stereotiep gedrag.

Multi Complex Developmental Disorder (MCDD):

Officieel geen DSM-IV diagnose, valt onder PDD-NOS. Naast sociale en communicatieve problemen, ook denkstoornissen en problemen met affectregulatie

Algemene veranderingen in de DSM 5

As I, II en III worden samengevoegd

As IV: V-code

AS V: WHODAS 2.0

Het hoofdstuk 'Stoornissen die meestal voor het eerst op zuigelingenleeftijd, kinderleeftijd of in de adolescentie gediagnosticeerd worden' verdwijnt.

Autisme komt met verstandelijke beperking, ADHD, communicatiestoornissen, specifieke leerstoornis, motorische stoornissen en ticstoornissen in het hoofdstuk: 'Neurobiologische ontwikkelingsstoornissen'



Veranderingen ASS in de DSM 5

- Van pervasieve ontwikkelingsstoornissen met 5 subtypes naar 1 stoornis: 'de autisme spectrum stoornis'
- Van 3 naar 2 domeinen: sociaal/communicatie (3/3) en stereotypie (2/4)
- Van 12 naar 7 symptomen
- Van 2027 combinaties van criteria naar 11
- Vertraagde taalontwikkeling eruit; sensorische over/ondergevoeligheid erin
- Beschrijven ernst van de beperking in 3 niveaus van behoefte aan ondersteuning, voor ieder domein apart

Veranderingen ASS in de DSM 5

- Apart benoemen: associatie met de genetische conditie, een taal-spraakstoornis en bijzonderheden t.a.v. cognitief functioneren
- Voor taal-spraakstoornis is ook een ernst maat ('specificer')
- Symptomen moeten vanaf vroege jeugd aanwezig zijn maar disfunctioneren kan zich op latere leeftijd manifesteren
- Indien er wordt voldaan aan alle 3 de criteria van het sociale domein en aan minder dan 2 van het stereotypie domein: sociale communicatiestoornis

Reden van verandering

- Subtypes zijn moeilijk te onderscheiden (Lord e.a., 2011; Volkmar e.a., 2009) en door gebrek aan 'gouden standaard' onbetrouwbaarheid bij diagnosticeren (Kulage e.a., 2014)
- Subtypes niet stabiel over tijd:
 - bv: 89 peuters na 2 jaar 100% nog ASS, maar zelfde subtype bij 74-83% (Chawarska e.a., 2009)
 - bv: 172 kk gemeten op 2 en 9 jaar; 95% nog ASS, 67% zelfde subtype (Lord e.a., 2006)
 - vooral Asperger en PDD-NOS instabiel (Kulage e.a., 2014)

Reden van verandering

- Verschil behandeling vooral door individuele sterkte/zwakte, niet door subtype (Volkmar e.a., 2009)
- Discussie onderscheid tussen (m.n. hoogfunctionerende) Autistische stoornis en Asperger: vaak gezien als verschil in ernst maar verschil is dat er bij Asperger geen problemen met communicatie zijn (Volkmar e.a., 2009)
- Criteria PDD-NOS vaag
- PDD-NOS vaker gediagnosticeerd dan Asperger en Autistische Stoornis (Volkmar e.a., 2009)

Kortom: onvoldoende wetenschappelijke en klinische onderbouwing voor subtypes!

Reden van verandering

- Drie domeinen niet goed te onderscheiden: overlap beperkingen in sociale interacties en communicatie. Uit factor analyse blijkt dit 1 factor (Mandy e.a., 2012; Guthrie e.a., 2013)
- Comorbiditeit (ADHD) niet mogelijk in DSM IV
- Sensorische overgevoeligheid komt vaak voor, stond niet in DSM-IV

299.00 ASS in de DSM 5

A. Aanhoudende tekorten in **sociale communicatie en sociale interactie** momenteel of in de geschiedenis (3 uit 3):

1. tekorten in de **sociaal-emotionele wederkerigheid** (bv: abnormale sociale toenadering, moeite heen-en-weer gesprekken)
2. tekorten in **non-verbale communicatie** (bv: moeite oogcontact, moeite begrijpen en gebruiken van gebaren, minder gezichtsuitdrukkingen)
3. tekorten in het **ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties** (bv: moeite om gedrag aan context aan te passen, moeite om vrienden te maken, weinig interesse leeftijdgenoten, moeite met delen fantasiespel)

ASS in de DSM 5

B. Beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten momenteel of in de geschiedenis (2 uit 4):

1. Stereotiepe of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak (bv: echolalie, speelgoed op een rij, draaien voorwerpen)
2. Vasthouden aan routines of rituelen (bv: moeite met overgangen, veranderingen, rigide denkpatronen)
3. Zeer beperkte, gefixeerde interesses
4. Sensorische hyper- of hypo-reactiviteit of ongewone interesse in zintuiglijke aspecten

ASS in de DSM 5

- C.** De symptomen moeten aanwezig zijn in de vroege kindertijd (maar kunnen soms pas later tot disfunctioneren leiden)
- D.** De symptomen leiden tot klinisch significante beperkingen in het sociaal, beroepsmatig functioneren of andere belangrijke terreinen van het huidig functioneren.
- E.** De stoornissen worden niet beter verklaard door verstandelijke beperking (intellectuele ontwikkelingsstoornis) of algemene ontwikkelingsvertraging.

ASS in de DSM 5

Specificeer :

- met of zonder verstandelijke beperking
- met of zonder beperkingen in de taal
- geassocieerd met een medische of genetische conditie of omgevingsfactor
- geassocieerd met een andere neuro-ontwikkelingsstoornis, mentale of gedragsstoornis
- met katatonie

ASS in de DSM 5

Specificeer huidige ernst van beide domeinen apart:

Niveau 1: vereist steun

- Zonder steun merkbare beperkingen in sociale communicatie
- Inflexibel gedrag en problemen met organisatie en planning veroorzaakt significante interferentie.

Niveau 2: vereist substantiële steun

- Beperking blijft zichtbaar, ook al is er ondersteuning
- Inflexibel gedrag ook merkbaar voor derden en interfereert

Niveau 3: vereist zeer substantiële steun

- Ernstige tekorten in sociale communicatie, leidt tot ernstige beperking in functioneren
- Extreme moeite met veranderingen, interfereert op alle gebieden

Wat gebeurt er met:

- **MCDD:** was officieel geen aparte diagnose in DSM-IV, nu ook niet in DSM 5.
- **Stoornis van Rett:** uit DSM 5. Als er sprake is van ASS symptomen, dan wel diagnose: ASS samenhangend met.... (Rett)
- **Desintegratiestoornis:** uit DSM 5. Is anders dan ASD door regressie en bijkomende lichamelijke problemen. Als voldoende kenmerken: wel ASS

DD: 315.39 Sociale communicatiestoornis

- Moeite met sociaal gebruik van (non)verbale communicatie
 - communicatie voor sociale doeleinden
 - beperking comm. aan context aan te passen
 - moeite volgen regels gesprek
 - moeite met niet-letterlijke of nonverbale taal
- Geen beperkte/repetitieve patronen van gedrag, interesses en activiteiten nu OF in het verleden
- Nb: onderbouwing? geen ervaring mee

DD/comorbide

Comorbide mag, indien ASS onvoldoende verklaring, (niet uitputtend):

- Disruptieve stemmingsdisregulatiestoornis (bv bij MCDD)
- Periodieke explosieve stoornis
- ADHD
- Subklinisch psychotisch syndroom (bv bij MCDD)

Implicaties 1

Risico op onderdiagnose (mn PDD-NOS).

Review Kulage e.a. (2014) van 14 studies die diagnose bij DSM-IV of DSM 5 vergeleken:

- Afname ASS diagnose 31% (20-44). Bij 'relaxed' criteria was dit veel minder
- Afname Autistische stoornis 22% (16-29)
- Afname PDD-nos 70% (55-82)
- Afname Asperger 70% (26-94) (maar n.s.)
- 4 – 63% nu wel Sociale communicatiestoornis
- Leek stabiel bij oudere kk > 3 jaar

Implicaties 2

Vervolg risico op onderdiagnose: wisselende berichten

- APA field trials minder ernstige gevolgen: prevalentie blijft nagenoeg gelijk. Wel deel naar sociale communicatiestoornis (Regier e.a., 2012)
- Kim e.a. (2014): behoud diagnose bij 206 Zuid-koreaanse kk (7-12 jaar): Autistische st 99%; Asperger 91%; PDD-NOS 71%
- Young & Rodi (2014): behoud diagnose bij 210 Australische kk (1-13 jaar): ASS 57%, Autistische st 74%, Asperger 61%, PDD-NOS 0%.

Implicaties 3

- DSM 5 hoge specificiteit (.92-1.0), maar lage sensitiviteit (.60-.91) Young & Rodi, 2014.
- Onverzekerde zorg (sociale communicatiestoornis?)
- Afscheid van vertrouwde 'paraplu'
- Identiteit en diagnose

Implicaties 4

- Wetenschappelijk onderzoek niet meer vergelijkbaar + moeilijker onderzoek naar subtypes
- Aanpassen diagnostische instrumenten (bv algoritme ADOS, ADI-R)
- Aanpassen taal en behandelprotocollen: bv Ik Ben Speciaal

Implementatie

- Iedereen met bestaande ASS diagnose houdt deze. Bij overduidelijk alleen sociale problemen, dan advies te evalueren of sociale communicatiestoornis meer passend is
- Advies 'gouden standaard' diagnostiek (Kulage e.a., 2014):
 - multidisciplinair team onderzoek naar gedrag en ontwikkeling, ook mbv ouderrapportage
 - gebruik DSM-5 criteria
 - zowel ADOS als ADI-R
- In diagnostiek altijd aandacht voor sensorische onder,- en overgevoeligheid (bv met Sensory Profile, SP-NL)
- Omzetten alle diagnoses met specifiers en ernstmaat
- Per wanneer?

Met dank aan de jongeren die we mochten
filmen voor deze presentatie

s.hogendoorn@debascule.com

b.hoogenboom@debascule.com

BIJLAGE:
volledige tekst van de criteria
volgens de DSM 5

299.80 ASS DSM 5

Moet voldoen aan de criteria A, B, C en D

A. Aanhoudende tekorten in sociale communicatie en sociale interactie in meerdere contexten, zich manifesterend in alle volgende, momenteel of door geschiedenis (voorbeelden zijn illustratief, niet exhaustief):

1. tekorten in de sociaal-emotionele wederkerigheid; variërend van, bijvoorbeeld: abnormale sociale toenadering en het falen in normale heen-en-weer gesprekken tot het verminderd delen van interesses, emoties of affect; tot falen om sociale interacties te initiëren of beantwoorden
2. tekorten in non-verbaal communicatieve gedragingen welke gebruikt worden voor sociale interactie; variërend van, bijvoorbeeld: slecht geïntegreerde verbale en non-verbale communicatie tot afwijkingen in oogcontact en lichaamstaal of tekorten in het begrijpen en gebruiken van gebaren; tot een totaal gebrek aan gezichtsuitdrukkingen en non-verbale communicatie
3. tekorten in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties; variërend van, bijvoorbeeld: moeilijkheden om gedrag aan te passen aan verschillende sociale contexten tot moeilijkheden in het delen van fantasierijk spel of in het maken van vrienden; tot afwezigheid van interesse in leeftijdsgenoten

Specificeer huidige ernst: ernst is gebaseerd op beperkingen in sociale communicatie en beperkte, repetitieve patronen van gedrag (zie tabel)

Vervolg

B. Beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten zich manifesterend in ten minste twee van de volgende, momenteel of door geschiedenis (voorbeelden zijn illustratief, niet exhaustief):

1. Stereotiepe of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak, bijvoorbeeld: eenvoudige bewegingsstereotypieën, oplijnen van speelgoed of draaien van voorwerpen, echolalie, idiosyncratische zinnen
2. Aandringen op gelijkheid, inflexibel vasthouden aan routines of geritualiseerde patronen van verbaal of non-verbaal gedrag, bijvoorbeeld: extreme onrust bij kleine veranderingen, moeilijkheden met overgangen, rigide denkpatronen, begroetingsrituelen, nood om dezelfde route te nemen of elke dag hetzelfde voedsel te eten
3. Zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal zijn in intensiteit of focus, bijvoorbeeld: sterke gehechtheid aan of preoccupatie met ongewone voorwerpen, overdreven omschreven of persevererende interesses
4. Hyper- of hypo-reactiviteit op sensorische input of ongewone interesse in zintuiglijke aspecten in de omgeving, bijvoorbeeld: schijnbare onverschilligheid voor pijn/temperatuur, vijandige reactie op specifieke geluiden of texturen, overmatige ruiken of aanraken van voorwerpen, fascinatie voor lichten of beweging

Specificeer huidige ernst: ernst is gebaseerd op beperkingen in sociale communicatie en beperkte, repetitieve patronen van gedrag

vervolg

- C. De symptomen moeten aanwezig zijn in de vroege kindertijd (maar kunnen soms pas merkbaar worden wanneer sociale eisen de beperkte capaciteit overstijgen of gemaskeerd worden door aangeleerde strategieën in het latere leven)
- D. De symptomen leiden tot klinisch significante beperkingen in het sociaal, beroepsmatig functioneren of andere belangrijke terreinen van het huidige functioneren.
- E. De stoornissen worden niet beter verklaard door verstandelijke beperking (intellectuele ontwikkelingsstoornis) of algemene ontwikkelingsvertraging. Verstandelijke beperking en ASS komen frequent samen voor. Om comorbide diagnoses van ASS en verstandelijke handicap te maken, moet de sociale communicatie lager zijn dan te verwachten voor het algemeen ontwikkelingsniveau.

vervolg

Noot: Individuen met een bevestigd DSM-IV diagnose van autistische stoornis, stoornis van Asperger of pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven moeten de diagnoses ASS krijgen. Individuen die gemarkeerde tekorten hebben in sociale communicatie, maar bij wie de symptomen anderszins niet voldoen aan de criteria voor ASS, moeten geëvalueerd worden voor Sociaal (pragmatische) Communicatie Stoornis.

Specificeer indien:

- met of zonder begeleidende intellectuele beperkingen
- met of zonder begeleidende beperkingen in de taal
- geassocieerd met een gekende medische of genetische conditie of omgevingsfactor
- geassocieerd met een andere neuro-ontwikkelingsstoornis, mentale of gedragsstoornis
- met katatonie

Ernstniveaus

	Sociale Communicatie	Beperkte interesses en repetitief gedrag
Niveau 3 'Vereist zeer substantiële ondersteuning'	Ernstige tekorten in de verbale en non-verbale sociale communicatie vaardigheden veroorzaken ernstige beperkingen in het functioneren; zeer beperkte initiatiefname tot sociale interacties en een minimale respons op uitnodigingen voor sociaal contact door anderen. Bij voorbeeld, een persoon met een paar woorden begrijpbare taal die zelden het initiatief neemt tot sociale interactie en wanneer hij of zij dat doet, dat op een ongebruikelijke manier doet om de eigen behoeften te vervullen en alleen reageert op een zeer directe sociale benadering.	Rigide gedrag, extreme moeilijkheden om met veranderingen om te gaan, of ander beperkt en herhalend gedrag dat sterk interfereert met het functioneren op alle levensgebieden. Grote psychische nood / moeilijkheden bij het veranderen van gedrag.
Niveau 2 'Vereist substantiële ondersteuning'	Duidelijke tekorten in de verbale en non-verbale sociale en communicatieve vaardigheden; sociale beperkingen duidelijk ondanks aanwezige steun; een beperkte initiatiefname tot sociale interacties en een verminderde of abnormale respons op het zoeken van sociale toenadering door anderen. Bij voorbeeld, een persoon die spreekt in eenvoudige zinnen, maar wiens interactie beperkt is, nauw omschreven specifieke interesses en een uitgesproken vreemde non-verbale communicatie heeft.	Rigide gedrag, moeilijkheden om met verandering ander beperkt en herhalend gedrag is frequent genoeg aanwezig om open om te gaan, of te vallen en interfereert met het functioneren levensgebieden. Psychische nood en/of moeilijkheden bij het op verschillende veranderen van gedrag.
Niveau 1 'Vereist ondersteuning'	Zonder aanwezige steun, veroorzaken de tekortkomingen in sociale en communicatieve vaardigheden merkbare belemmeringen. Heeft moeite met initiatiefname tot sociale interacties en toont duidelijke voor beelden van atypische of niet succesvolle reacties op toenadering door anderen. Lijkt minder belangstelling te hebben voor sociale interacties. Bij voorbeeld, een persoon die in volzinnen kan spreken en actief communiceert, maar wiens gesprekken niet echt wederkerig zijn en wiens pogingen om vrienden te maken eigenaardig zijn en geen succes hebben.	Rigide gedrag interfereert significant met het functioneren in één of meerdere situaties. Moeilijkheden om te schakelen tussen activiteiten. Problemen met organisatie en planning hinderen het onafhankelijk functioneren.