

Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen

Samenvatting

Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behan- deling van autisme- spectrumstoornissen bij volwassenen

Samenvatting

*C.C. Kan, H.M. Geurts, B.B. Sizoo, W.J.C. Verbeeck, C.H. Schuurman,
E.J.M. Forceville, D. Vrijmoed, E. Veldboom, F. Stekelenburg,
J. van Manen, K. van den Bosch (kernwerkgroep), A. van den Bosch,
M. Hermens, A. Peters, M.C. Majo, L. Shields, N. Zon (technisch team),
D. van Duin (projectleiding)*

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), Nederlands Instituut van
Psychologen (NIP)

De Tijdstroom, Utrecht

© 2013 Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)

E-mail: info@nvvp.net

Omslagontwerp: Cees Brake bno, Enschede

Uitgegeven door De Tijdstroom uitgeverij BV, Postbus 775, 3500 AT Utrecht.

Internet: www.tijdstroom.nl

E-mail: info@tijdstroom.nl

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden auteur(s), redactie en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.

Waar dit mogelijk was is aan auteursrechtelijke verplichtingen voldaan. Wij verzoeken eenieder die meent aanspraken te kunnen ontleen aan in dit boek opgenomen teksten en afbeeldingen, zich in verbinding te stellen met de uitgever.

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk en uitsluitend bij de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie aanvragen.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet 1912 juncto het Besluit van 20 juni 1974, Stbl. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stbl. 471, en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht, Postbus 882, 1180 AW Amstelveen.

Voor het overnemen van gedeelten uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden. Deze richtlijn is geen standaard die in alle omstandigheden van toepassing verklaard kan worden. Standaarden zijn dwingend en men dient er in principe niet van af te wijken.

Van richtlijnen mag in individuele gevallen, mits beredeneerd, afgeweken worden. Ze zijn bedoeld om rationeel klinisch handelen te ondersteunen.

Deze richtlijn is ook beschikbaar via www.ggzrichtlijnen.nl.

Inhoud

1 *Inleiding*

- 1.1 Doel — 7
- 1.2 Doelgroep — 8
- 1.3 Afbakening — 8
- 1.4 Verkorte versie — 8
- 1.5 Leeswijzer — 9

2 *Aanbevelingen voor case identification, classificatie en diagnostiek*

- 2.1 Case identification — 11
- 2.2 Diagnostiek — 13
- 2.3 Algemene aanbevelingen case identification en diagnostiek — 18
- 2.4 Stroomschema case identification en diagnostiek — 18

3 *Aanbevelingen psychosociale behandeling*

- 3.1 Psychosociale behandeling: algemene aanbevelingen — 19
- 3.2 Arbeidshulpverlening — 20
- 3.3 Training sociale vaardigheden — 22
- 3.4 Cognitieve gedragstherapie en psychotherapie — 22
- 3.5 Familieondersteuning — 23
- 3.6 Behandelprogramma's vrije tijd — 24
- 3.7 Vaktherapieën: onderzoeksaanbeveling — 25
- 3.8 Inzetten van informatie- en communicatietechnologie: onderzoeksaanbeveling — 25
- 3.9 Sociale verhalen: onderzoeksaanbeveling — 25
- 3.10 Stroomschema psychosociale behandeling — 26

4 *Aanbevelingen biomedische behandeling*

- 4.1 Farmacotherapie: algemene aanbevelingen — 27
- 4.2 Antipsychotica — 28
- 4.3 Antidepressiva — 29
- 4.4 Anti-epileptica — 30
- 4.5 Stimulantia — 30
- 4.6 Noötropica (cognitive enhancers) — 31
- 4.7 Hormonen en neuropeptiden — 32
- 4.8 Overige biomedische behandelingen — 34
- 4.9 Overzicht biomedische behandeling — 35

1 Inleiding

Op initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) is een multidisciplinaire richtlijn ontwikkeld over diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen. Deze multidisciplinaire richtlijn is ontwikkeld door de richtlijnwerkgroep Autisme bij volwassenen, onder voorzitterschap van dr. Cornelis (Cees) C. Kan en vice-voorzitterschap van prof.dr. Hilde M. Geurts. De richtlijnwerkgroep bestond uit psychiaters, psychologen, verpleegkundigen, belangenbehartigers en ervaringsdeskundigen. Naast de richtlijnwerkgroep is een klankbordgroep samengesteld voor advies over specialistische onderwerpen en voor commentaar op conceptteksten. De richtlijnwerkgroep is methodologisch en organisatorisch ondersteund door het Trimbos-instituut, in nauwe samenwerking met het Britse National Collaborative Centre for Mental Health (NCCMH), het uitvoeringsorgaan van het National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Het NCCMH is een organisatie die richtlijnen ontwikkelt voor onderwerpen in de geestelijke gezondheidszorg (ggz). NICE ontwikkelde gelijktijdig met de *Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen* de Engelse richtlijn *Autism spectrum conditions in adults*. Zowel voor de afbakening van de richtlijn als voor de uitgangsvragen van de richtlijn heeft de Nederlandse richtlijnwerkgroep de keuzen gevolgd die gemaakt zijn door NICE. Dit was noodzakelijk om een nauwe samenwerking tussen beide partijen mogelijk te maken.

1.1 Doel

Op basis van de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en overige overwegingen geeft de volledige versie van de richtlijn een overzicht van goed ('optimaal') handelen als waarborg voor kwalitatief hoogwaardige zorg. De richtlijn kan tevens richting geven aan de onderzoeksagenda voor wetenschappelijk onderzoek naar autismespectrumstoornissen. De richtlijn beoogt een leidraad te geven voor diagnostiek en behandeling van volwassenen met een ASS. Vanuit de multidisciplinaire ontwikkelprocedure poogt de richtlijn een positief effect te hebben op de multidisciplinaire samenwerking in de dagelijkse praktijk.

1.2 Doelgroep

De primaire doelgroep van deze richtlijn zijn volwassenen en adolescenten vanaf 18 jaar waarbij sprake is van (een vermoeden van) een ASS. In de afbakening van de werkgroep valt ook de groep 'ouderen' binnen de groep volwassenen. De groep 'ouderen' wordt gedefinieerd als de groep mensen die 55 jaar of ouder zijn. Hierbij is gekeken naar de volgende autismespectrumstoornissen: autistische stoornis, stoornis van Asperger, en pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven.

1.3 Afbakening

Er worden in deze richtlijn geen aanbevelingen gegeven voor de behandeling van volwassenen met een ASS in bredere zin (zoals voor begeleiding van volwassenen met een ASS). In de richtlijn is gezocht naar oorspronkelijke onderzoeken zonder begindatum en tot 9 september 2011. Naar systematische reviews is gezocht vanaf 1995 tot 9 september 2011. Nog niet gepubliceerde onderzoeken zijn niet meegenomen (wel onderzoeken 'in press'). Zie meer informatie over de afbakening van de richtlijn in bijlage 1 (Scope for the development of the clinical guideline) van de volledige richtlijn.

1.4 Verkorte versie

De volledige richtlijn geeft gedetailleerde informatie over de uitgangsvragen, de achterliggende theoretische constructen, de zoekstrategie voor het verzamelen van de literatuur, de verkregen literatuur en het oordeel over deze literatuur. Deze informatie is van belang om te kunnen volgen hoe de overige overwegingen en de aanbevelingen tot stand zijn gekomen. Door deze achtergrondinformatie is de richtlijn een lijvig boekwerk geworden. Meerdere mensen uit het klinische veld en belangenorganisaties spraken in de commentaarfase de wens uit voor een verkorte versie waarin de verschillende aanbevelingen op een rij staan, zodat de richtlijn eenvoudiger geraadpleegd kan worden in de dagelijkse praktijk. Dit is de reden dat we hier een vereenvoudigde en verkorte weergave geven van de richtlijn. We geven hierbij, per thema, de aanbevelingen weer, enkele stroomdiagrammen en een beslisschema.

1.5 Leeswijzer

Deze samenvatting bevat alle aanbevelingen uit de volledige versie van de richtlijn, alsmede enkele bijbehorende stroomschema's en een overzichtstabel. Onderdelen uit de hoofdstukken 1 en 2 van de volledige richtlijn ontbreken in deze samenvatting, omdat die hoofdstukken geen aanbevelingen bevatten. (Hoofdstuk 1 van de volledige versie geeft een methodologische inleiding zonder aanbevelingen; hoofdstuk 2 geeft een inhoudelijke inleiding en bevat eveneens geen aanbevelingen.)

Bij het gebruik van deze samenvatting is het aan te bevelen om eerst kennis te nemen van de uitgangspunten van de werkgroep, zodat u de overige overwegingen en de aanbevelingen in deze samenvatting in het juiste kader kunt plaatsen. We raden u dan ook aan om eerst hoofdstuk 1 te lezen uit de volledige versie van de richtlijn, voordat u deze samenvatting gaat gebruiken.

De drie hoofdthema's zijn: (1) *case identification*, classificatie en diagnostiek (2) psychosociale behandeling en (3) biomedische behandeling. De volledige versie van de richtlijn geeft in de inhoudelijke inleiding weer wat de huidige stand van zaken in Nederland is op deze gebieden. Voor de precieze uitgangsvragen, de keuze van de uitgangsvragen, het denkkader en de wetenschappelijke onderbouwing verwijzen we naar de volledige uitgave van de richtlijn.

Volledige versie van de richtlijn

Ten eerste geven we in de volledige versie van de richtlijn in hoofdstuk 2 informatie over autismespectrumstoornissen (ASS) in het algemeen. Ook geeft hoofdstuk 2 van de volledige versie de visie op zorg van de werkgroep uitgebreid weer. De visie op zorg van de werkgroep is een belangrijk uitgangspunt geweest bij het schrijven van de richtlijn. De werkgroep gaat uit van een integrale benadering, met nadruk op het belang van een respectvolle, aandachtige bejegening van volwassenen met een autismespectrumstoornis (ASS) en hun naasten. Zorg op maat vereist dat er serieuze aandacht wordt besteed aan de hulpvragen van de volwassene met een ASS en zijn systeem.

Een tweede belangrijk uitgangspunt bij het tot stand komen van deze richtlijn is geweest dat de huidige richtlijn een levende richtlijn is. Vanwege de beperkte tijd voor de realisering van deze richtlijn is een selectie gemaakt van de belangrijkste uitgangsvragen. Het is echter van belang om bij de herziening van de richtlijn een aantal onderwerpen nader te belichten. Wij geven in de volledige versie van de richtlijn aan op welke punten dat onze inziens nodig is.

Een derde belangrijk uitgangspunt is dat een ASS levenslang aanwezig is, maar dat de problemen en mogelijkheden van mensen met een ASS sterk fluctueren in de loop van de tijd. Het hebben van een ASS maakt mensen kwetsbaar, maar of de ASS op de voorgrond staat, hangt af van een grote hoeveelheid factoren (onder andere sekse, intelligentie, omgeving), die nog veel onderzoek behoeven. Het kan dus goed zijn dat mensen met een ASS in sommige levensfasen geen problemen ervaren en dan ook beperkt (of geen) beroep doen op de zorg. Dit betekent echter niet dat alle autistische en geassocieerde symptomen zijn verdwenen: iemand met een ASS kan zijn leven tijdelijk goed genoeg op orde hebben, zodat hij nauwelijks tot geen last heeft van deze symptomen. Op een ander moment kan deze zelfde persoon juist wel hulp nodig hebben. Dit heterogene fluctuerende beeld heeft dus niet alleen consequenties voor de diagnostiek, maar ook voor de verdere zorgverlening.

2 Aanbevelingen voor case identification, classificatie en diagnostiek

Het doel van de diagnostiek is om, naast een juiste classificatie, een goed gemotiveerd verklaringsmodel te bieden voor de klachten op basis van een evaluatie van cognitieve, sociale, communicatieve en compenserende vaardigheden vanuit een ontwikkelingsperspectief; dit wordt de diagnose genoemd. De classificatie berust op de criteria zoals omschreven in DSM-IV (of ICD-10). In DSM-IV wordt tot ASS gerekend: de autistische stoornis, de stoornis van Asperger en de pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (PDD-NOS). In 2013 wordt DSM-5 verwacht, waarin deze onderverdeling komt te vervallen.

Hoofdstuk 3 van de volledige versie van de richtlijn behandelt de onderwerpen *case identification*, classificatie en diagnostiek. In deze samenvatting van de richtlijn geven wij van hoofdstuk 3 de aanbevelingen weer, en het stroomschema.

2.1 Case identification

Voorafgaand aan de aanmelding voor diagnostiek worden ergens signalen en symptomen opgemerkt die doen denken aan een ASS. Na deze eerste herkenning wordt het vermoeden onderbouwd in een fase die wordt aangeduid met de Engelse term *case identification*. Case identification moet niet verward worden met screening. Case identification heeft als doel bevestigen van een vermoeden van een aandoening op grond van aanwijzingen, terwijl screening tot doel heeft om aandoeningen op te sporen in een populatie waarin nog geen aanwijzingen bestaan voor die aandoening.

2.1.1 Signalen en symptomen

- Vooralsnog is er te weinig bewijs om de AQ-10 (autismespectrumquotiënt: vragenlijst, de versie met 10 vragen) aan te bevelen als instrument om signalen en symptomen te herkennen.
- De werkgroep acht het van belang om professionals in de eerste lijn, in de bedrijfs- en verzekeringsgeneeskunde, in het onderwijs en andere instanties breed te scholen in het herkennen van signalen en symptomen van autismespectrumstoornissen.

2.1.2 Overige aspecten van case identification

Case identification moet niet verward worden met screening. Case identification heeft tot doel om vermoeden van een aandoening te bevestigen op grond van aanwijzingen, terwijl screening tot doel heeft aandoeningen op te sporen in een populatie waarin nog geen aanwijzingen bestaan voor die aandoening. In het geval van ASS zou screening onwenselijk kunnen zijn omdat het tot ongewenste etikettering zou kunnen leiden.

- De beslissing om wel of geen volgende diagnostische fase in te zetten, mag niet louter berusten op de score van een instrument (een lage score sluit een ASS niet uit), maar wordt bepaald door de score samen met de klinische evaluatie van de problematiek en de context.
- De sensitiviteit en specificiteit van de PDD-MRS (Pervasive Developmental Disorder In Mentally Retarded Persons Scale) in de populatie volwassenen met een verstandelijke beperking wordt als goed beoordeeld. Daarom wordt aanbevolen om de PDD-MRS te gebruiken als instrument voor case identification in deze populatie.
- De werkgroep beveelt aan om de Nederlandse vertaling van de AQ-50 (Hoekstra, 2008) te gebruiken als instrument voor case identification (Hoekstra e.a., 2008). De Nederlandse versie is te vinden op de website van het Autism Research Center in Cambridge (http://www.autismresearchcentre.com/arc_tests).
- Het wordt aanbevolen om in de diagnostische fase door te vragen bij inconsistente antwoorden van de ingevulde AQ-50.
- De werkgroep beveelt aan om het afkappunt van 32 te gebruiken als de AQ-50 zou worden gebruikt voor screening in de algemene populatie (om fout-positieven te minimaliseren) en het afkappunt van 26 te gebruiken als de AQ-50 wordt gebruikt als instrument in een poliklinische tweede- of derdelijnssetting om fout-negatieven te minimaliseren (zie Woodbury-Smith, 2005).

2.1.3 Onderzoeksaanbevelingen case identification

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar het volgende.

- De scoringsmethoden van de AQ-50 (dichotoom of vierpuntschaal) en de bruikbaarheid van de afkappunten.
- De bruikbaarheid als case-identification-instrument van de RAADS-R en kortere versies van de AQ-50.
- Instrumenten die een ASS kunnen voorspellen met een goede specificiteit ($> 0,9$) om de kans te minimaliseren dat er ten onrechte wordt geïnvesteerd in een kostbaar en tijdrovend diagnostisch onderzoek, maar tegelijkertijd een goede sensitiviteit ($> 0,9$) om de kans te minimaliseren dat mensen met een ASS worden gemist. Een bruikbare manier om met beide voorwaarden rekening te houden, is te streven naar het maximale percentage correcte voorspellingen. Daarbij blijft het

belangrijk om het specifieke doel van het gebruik van het instrument in de setting in overweging te nemen.

2.2 Diagnostiek

Het doel van dit deel van de richtlijn is om de beste manier te vinden waarop de diagnostiek van een ASS bij volwassenen kan plaatsvinden: zowel wat betreft het gebruik van instrumenten, als de competenties van de professionals die de diagnostiek uitvoeren en de setting waarin zij werken. Bij de diagnostiek moeten niet alleen die kenmerken worden gerekend die opgesomd zijn in de classificatiesystemen (DSM en ICD), maar ook de bijkomende symptomen, problemen en zorgbehoeften op verschillende terreinen van functioneren (sociaal, psychologisch en somatisch). Hier volgen aanbevelingen voor diagnostiek in de behandelpraktijk, en vervolgens aanbevelingen voor verder wetenschappelijk onderzoek naar diagnostiek.

2.2.1 Diagnostiek

- Voorafgaand aan ieder diagnostisch onderzoek moet worden geïnventariseerd welke relevante psychosociale gegevens beschikbaar zijn uit de jeugd, van eerdere hulpverlening, uit het onderwijs, van het arbeidsverleden en overige bronnen.
- Als eerste stap in het onderzoek moeten de klachten van de persoon in kwestie en observaties van de naaste omgeving worden uitgevraagd, zowel in de breedte (op verschillende leefgebieden) als in de diepte (concreet doorvragen naar het hoe en waarom).
- Op grond van het literatuuronderzoek is er geen enkel instrument dat op grond van psychometrische data aangemerkt kan worden als een gouden standaard voor de diagnose ASS bij volwassenen. Van de onderzochte instrumenten is een aantal uit onderzoek ‘relatief’ betrouwbaar gebleken. Dat wil zeggen dat zij goede psychometrische kwaliteiten hebben, maar dat van geen enkel instrument alle psychometrische gegevens compleet zijn.
- Er is onvoldoende evidentie om een specifiek instrument aan te bevelen.
- Het is aan te bevelen om de beoordeling van de instrumenten beschreven in deze richtlijn, en de interpretatie van de uitkomsten, over te laten aan een ervaren professional die bekend is met en getraind is in de betreffende instrumenten.
- Voor het stellen van een diagnose is het nodig om het huidige functioneren vanuit het perspectief van de patiënt en zo mogelijk vanuit het perspectief van een naastbetrokkene te inventariseren. Daarbij moet de context waar iemand zich in bevindt, altijd bij de inventarisatie

betrokken worden. Er moet actief worden gezocht naar relevante informatie uit meerdere bronnen.

- Daarnaast is het noodzakelijk voor het kunnen stellen van een diagnose dat een ASS ook blijkt uit de ontwikkelingsanamnese, bij voorkeur opgenomen door middel van een (semi-) gestructureerd interview. Als er geen betrouwbare ontwikkelingsanamnese mogelijk is – ondanks intensieve en creatieve pogingen daartoe – mag een diagnose niet louter om die reden onthouden worden, als er uit de rest van het onderzoek gegronde klinische overwegingen zijn aan te nemen dat er sprake is van ASS. In dit geval moet extra aandacht worden besteed aan de motivering in de beschrijvende diagnose.
- Voor het verkrijgen en interpreteren van gegevens uit een ontwikkelingsanamnese is kennis van de normale ontwikkeling noodzakelijk. Bij mensen met een verstandelijke beperking dient de ontwikkelingsanamnese vergeleken te worden met de ontwikkeling van mensen met vergelijkbare mentale leeftijd.
- Naast de focus op de ASS dient in het onderzoek breed te worden gekeken naar eventuele bijkomende psychiatrische en somatische problematiek (comorbiditeit), alternatieve verklaringen (differentiële diagnose) en naar de zorgbehoeften op verschillende leefgebieden. Dat laatste is niet direct van belang voor een classificatie, maar wel relevant voor het volledig kunnen omschrijven van de situatie. Deze bevindingen dienen te worden gevat in een heldere en complete beschrijvende diagnose.
- Om een kokervisie te voorkomen, wordt aanbevolen om een in het diagnostische proces standaard gebruik te maken van een goed gevalideerd instrument voor het signaleren van psychopathologie.
- Tijdens de diagnostische fase moeten somatische factoren steeds in overweging worden genomen. Immers, bij mensen met een ASS spelen sensorische overgevoeligheid, motorische en darmproblematiek en allergieën vaak een rol zonder dat dit altijd spontaan wordt gerapporteerd, vaak omdat het vermogen om somatische symptomen te voelen, of die gevoelens te beschrijven, tekortschiet.
- Bij het nog ontbreken van een instrument voor diagnostiek van zorgbehoeften bij mensen met een ASS beveelt de werkgroep de Zorgbehoeftenlijst (Phelan e.a., 1995). The Camberwell Assessment of Need: the validity and reliability of an instrument tot assess the needs op people with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 167, 589-595. aan (Camberwell Assessment of Needs: CAN). Er zijn aanwijzingen dat dit een valide en betrouwbaar instrument is om de zorgbehoeften van mensen met psychiatrische stoornissen in te schatten (Phelan e.a., 1995).

- Voor de somatische diagnostiek en comorbiditeit wordt aangeraden kennis te nemen van publicaties als de richtlijn Nederlandse Vereniging van Artsen Somatisch Werkzaam in de Psychiatrie (NVASP).
- Het wordt aanbevolen om, ter ondersteuning van de diagnostische afwegingen, een tijdlijn te maken met contextuele en feitelijke informatie gedurende de levensloop.
- Een diagnose (dan wel classificatie) binnen het autismespectrum mag alleen gesteld worden door een BIG-geregistreeerde psychiater, psycholoog of verpleegkundig specialist (artikel 14), bij voorkeur in een multidisciplinair team. Voor al deze professionals geldt dat zij een gedegen kennis en ruime ervaring moeten hebben met diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen (bevoegd en bekwaam). Diagnose (classificatie) mag alleen gesteld worden als een van deze professionals de betrokkene zelf heeft gesproken.
- Het onderzoek dient te worden afgesloten met een beschrijvende diagnose. Uit de formulering van de beschrijvende diagnose moet blijken hoe de behandeling in eerste instantie zou moeten worden vormgegeven. In die zin vormt de conclusie van het diagnostische onderzoek de opmaat voor de behandeling.
- Direct aansluitend op de diagnose dient gestart te worden met minimaal psycho-educatie en/of een steunend en structurerend contact voor de volwassene met ASS en zo mogelijk de directe naasten. Het horen dat de diagnose ASS is gesteld, kan namelijk veel indruk maken op de persoon met een ASS, wat kan leiden tot andere psychische klachten.

2.2.2 Onderzoeksaanbevelingen diagnostiek

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar het volgende.

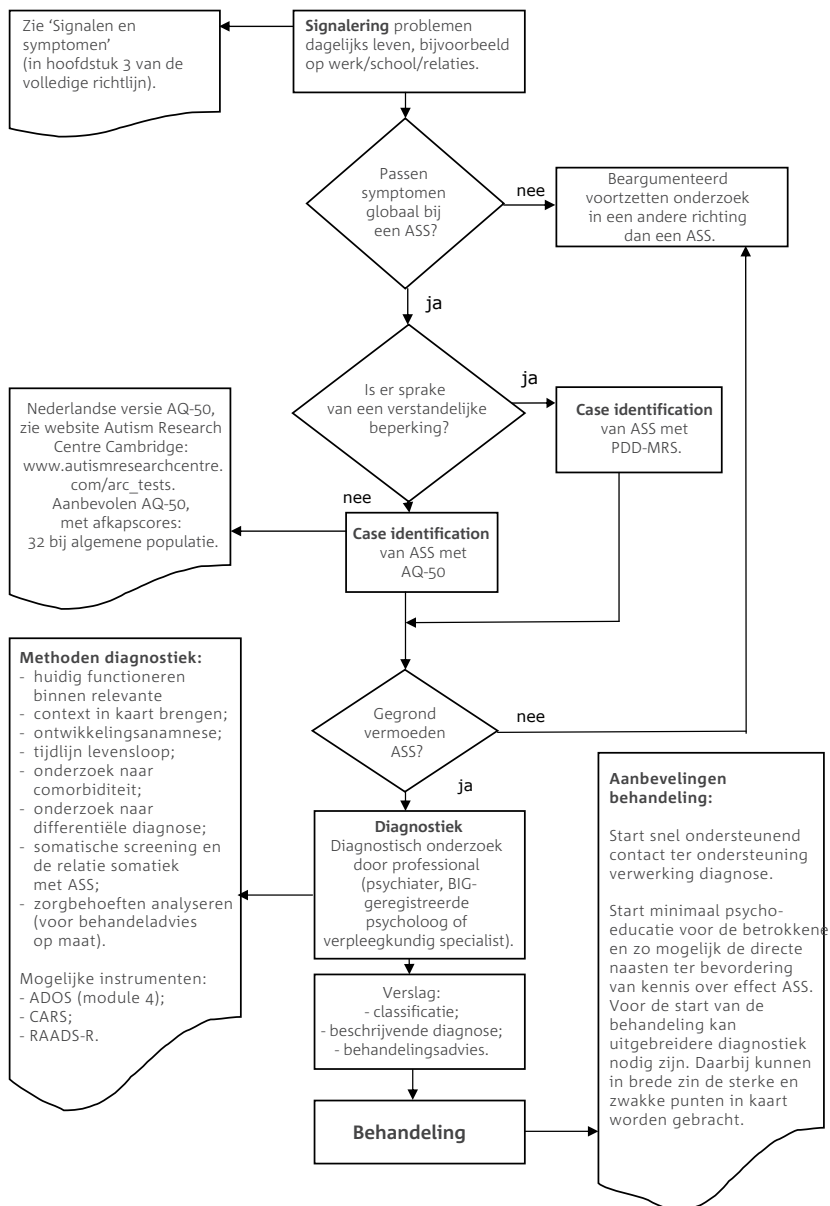
- Comorbiditeit en de geschiktheid van instrumenten die gericht zijn op andere psychiatrische stoornissen voor het gebruik in een populatie van volwassenen met een ASS.
- De aanvullende waarde van (neuro-) psychologisch onderzoek. Daarbij moet ook aandacht worden besteed aan de manier waarop mensen met een ASS psychologische taken uitvoeren en moet niet alleen gelet worden op de kwantitatieve scores.
- Instrumenten die de ontwikkelingsanamnese kunnen ondersteunen.
- Instrumenten voor diagnostiek van zorgbehoeften en indicatiestelling van verpleegkundige zorg specifiek voor mensen met een ASS.
- Instrumenten voor diagnostiek bij ouderen bij wie een vermoeden bestaat van een ASS.
- De relatie tussen somatische problematiek en autismespectrumstoornissen.
- Er moet in het diagnostisch proces aandacht zijn voor de wijze waarop iemand compenseert voor de onderliggende beperkingen.

2.3 Algemene aanbevelingen case identification en diagnostiek

- De werkgroep is van mening dat meer geïnvesteerd moet worden in het ontwikkelen van kennis en expertise op het gebied van autismespectrumstoornissen bij volwassenen bij professionals werkzaam in de eerste lijn, de ggz en universitaire centra.
- De werkgroep beveelt aan om in landelijk verband te streven naar uniformiteit in het gebruik van instrumenten zodat optimale ervaring opgedaan kan worden.
- Het wordt aanbevolen om training in de diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen op een breder niveau te organiseren dan alleen op instellingsniveau, om zo meer uniformiteit en consensus te bereiken.

2.4 Stroomschema case identification en diagnostiek

Figuur S.1 Stroomschema case identification en diagnostiek



3 Aanbevelingen psychosociale behandeling

Hoofdstuk 4 van de volledige versie van de richtlijn behandelt het onderwerp psychosociale behandeling. In deze samenvatting geven wij van hoofdstuk 4 de aanbevelingen en het stroomschema weer.

De uitgangspunten voor de behandeling van psychosociale problemen bij mensen met een ASS zijn onder te verdelen in de volgende gebieden:

- handelingsgerichte diagnostiek en het in kaart brengen van zorgbehoeften;
- nazorg na de diagnose;
- blijvende beperkingen waarbij wel ontwikkeling mogelijk is;
- werken vanuit de rehabilitatiegedachte;
- reële en haalbare doelen;
- rekening houden met generalisatieproblemen;
- de omgeving bij de zorg betrekken;
- aandacht voor stress en stressreductie;
- balans tussen draagkracht en draaglast;
- emotionele ondersteuning;
- continuïteit en regie van hulpverlening;
- behandeling van comorbiditeit.

3.1 Algemene aanbevelingen psychosociale behandeling

Deze paragraaf geeft zowel algemene praktijkaanbevelingen voor psychosociale behandeling van ASS als aanbevelingen voor wetenschappelijk onderzoek naar psychosociale behandeling van ASS.

- De werkgroep beveelt aan dat hulp aan mensen met een ASS direct beschikbaar is zodra dat nodig is, en dat hulp geïntensiveerd kan worden zonder een lange wachttijd en uitgebreid diagnostisch onderzoek.
- In de behandeling van mensen met een ASS dienen hulpverleners aandacht te hebben voor de sterke kanten en kwaliteiten van mensen met een ASS en deze kwaliteiten in te zetten binnen de behandeling.
- De werkgroep beveelt aan dat er een inventarisatie plaatsvindt van de methodes die in Nederland worden gebruikt voor het geven van psycho-educatie.
- Zowel bij de behandeling van een ASS als de comorbide stoornissen

adviseert de werkgroep om rekening te houden met de specifieke beperkingen en de wijze van informatieverwerking van mensen met een ASS. Hulpverleners dienen dan ook bereid te zijn zich te verdiepen in hoe de ASS bij iemand tot uiting komt.

3.1.1 Onderzoeksaanbevelingen psychosociale behandeling

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar het volgende.

- In hoeverre en op welke wijze bestaande protocollaire behandelingen voor comorbide stoornissen moeten worden aangepast aan de specifieke beperkingen en de wijze van informatieverwerking van mensen met een ASS.
- De indicaties en contra-indicaties voor de behandeling van preoccupaties bij mensen met een ASS, en welke behandelvormen daarvoor het meest geschikt zijn.
- Wat effectieve behandelmethoden zijn om stressregulatie bij mensen met een ASS te verbeteren.
- De effectiviteit en de werkzame elementen van psycho-educatiemodules die in Nederland worden aangeboden, waaronder de aanwezigheid van een psycho-educatiepartner.

3.2 Arbeidshulpverlening

Deze paragraaf geeft zowel praktijkaanwijzingen voor arbeidshulpverlening bij ASS als voor wetenschappelijk onderzoek naar die arbeidshulpverlening.

3.2.1 Aanbevelingen voor arbeidshulpverlening

- De werkgroep beveelt op basis van wetenschappelijk bewijs Supported Employment (SE) aan voor volwassenen met een ASS (ongeacht intelligentieniveau). Op basis van praktijkervaringen zijn de volgende toevoegingen en veranderingen aan SE nodig gebleken voor de doelgroep volwassenen met een ASS.
 - Het is belangrijk om eerst aandacht te besteden aan het ontwikkelen van een arbeidsidentiteit bij de persoon met een ASS, indien dit bij aanvang van de hulpverlening onvoldoende aanwezig blijkt te zijn.
 - Het wordt ontraden om de arbeidshulpverlening alleen te richten op het vinden en behouden van een betaalde baan. Het advies is om gericht te zijn op het maximaal haalbare en/of wenselijke voor de betreffende persoon met de ASS. Het gaat om het verbeteren van de kwaliteit van leven.
 - Voor een succesvolle uitvoering van SE bij mensen met een ASS dient in elke fase van het traject voldoende deskundigheid aanwezig te zijn, zowel wat betreft de ASS als wat betreft de diverse aspecten van professionele arbeidshulpverlening.

- De werkgroep beveelt aan om standaard, tijdig en blijvend aandacht te schenken aan arbeid en loopbaan binnen een ggz-behandeling en zo nodig door te verwijzen naar een arbeidshulpverlener of een organisatie uit de arbeidssector (zoals het UWV of een re-integratiebureau), dan wel een arbeidshulpverlener vanuit de eigen instelling in te schakelen.
- De werkgroep beveelt aan om arbeid in samenhang met de andere levensdomeinen (zoals zorg, wonen en onderwijs) te beschouwen. Hierbij is samenwerking tussen en binnen de sectoren noodzakelijk.
- De werkgroep beveelt aan om in regionaal dan wel landelijk verband uniformiteit aan te brengen in de organisatie en de gebruikte methodieken bij arbeidshulpverlening aan mensen met een ASS.
- De werkgroep is van mening dat extra aandacht uit dient te gaan naar de overgang van onderwijs naar werk op alle niveaus (van voortgezet speciaal onderwijs tot universiteit). De werkgroep is van mening dat regionale en landelijke afstemming op dit vlak (overgang onderwijs naar werk) wenselijk is.
- De werkgroep beveelt aan om aandacht te besteden aan het creëren van mogelijkheden voor passende en zinvolle werkplekken (betaald en onbetaald).

3.2.2 Onderzoeksaanbevelingen arbeidshulpverlening

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar het volgende.

- De verschillen in werkzaamheid en uitvoerbaarheid van verschillende methoden voor arbeidshulpverlening, zoals de KIRA-methode, IPS (Individual Placement and Support) en SE, voor de doelgroep volwassenen met een ASS.
- De arbeidsparticipatie van volwassenen met een ASS in Nederland, zowel kwantitatief als kwalitatief. Onderzoek dient zich ook te richten op resultaten op lange(re) termijn. Gegevensverzameling dient zich niet te beperken tot de mensen met een ASS die cliënt van een ggz-instelling zijn, maar zich ook te richten op degenen met een ASS die dit niet zijn.
- Mogelijke belemmeringen bij het zoeken naar, vinden van en behouden van werk door volwassenen met een ASS, of belemmeringen in hun loopbaanontwikkeling, zoals onvoldoende kennis over autismespectrumstoornissen (bijvoorbeeld bij werkgevers of arbeidshulpverleners) of de invloed van pesten, discriminatie of stigmatisering
- In hoeverre assessment-instrumenten, zoals Zelfmanagement van Psychische Problematiek in de Arbeidsrehabilitatie en de Work Behavior Inventory als situationeel assessment-instrument (na vertaling in het Nederlands) (conceptrichtlijn Werk en EPA, 2011) toepasbaar zijn voor volwassenen met een ASS.

3.3 Training sociale vaardigheden

Deze paragraaf geeft zowel praktijkaanwijzingen voor training sociale vaardigheden bij ASS als voor wetenschappelijk onderzoek naar die trainingen.

3.3.1 Aanbevelingen training sociale vaardigheden

- Gezien de geringe mate van beschikbaar bewijs kan de werkgroep het inzetten van sociale-vaardigheidstraining op dit moment niet aan- of afraden. Wel kunnen elementen uit sociale-vaardigheidstraining (zoals kennismaken, praatje maken) worden gebruikt om structuur en houvast te geven bij het opbouwen van groepscohesie.
- De werkgroep raadt aan alleen sociale-vaardigheidstraining te geven als dat geïndiceerd is. Dus niet als eigenlijk psycho-educatie of lotgenotencontact beoogd wordt.

3.3.2 Onderzoeksaanbevelingen training sociale vaardigheden

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar het volgende.

- De inzet en effectiviteit van een sociale-vaardigheidstraining bij volwassenen met een ASS. Hierbij dient te worden onderzocht bij wie (welke subgroep van mensen met een ASS) een sociale-vaardigheidstraining kan worden ingezet en welke subgroepen meer baat hebben bij andere interventies, zoals (schemagerichte of dialectische) cognitieve gedragstherapie of het aanleren van Sociale Verhalen ter verbetering van de sociale vaardigheden, of het inzetten van een buddy.

3.4 Cognitieve gedragstherapie en psychotherapie

Deze paragraaf geeft zowel praktijkaanwijzingen voor cognitieve gedragstherapie (CGT) en psychotherapie bij ASS, als aanwijzingen voor wetenschappelijk onderzoek naar die therapievormen.

3.4.1 Aanbevelingen CGT en psychotherapie

- Op basis van de geringe hoeveelheid bewijs kan de werkgroep de toepassing van CGT bij volwassenen met een ASS niet aanbevelen of afraden. Vanuit de praktijk bestaat de indruk dat (geïntegreerde) CGT, aangepast aan de informatieverwerkingsproblemen, voor een deel van de mensen met ASS meerwaarde heeft.
- De werkgroep vermeldt dat wanneer er een indicatie bestaat voor behandeling van een comorbide stoornis met CGT, de ASS geen contra-indicatie hoeft te zijn.

3.4.2 Onderzoeksaanbevelingen voor CGT en psychotherapie

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar de volgende vragen.

- Bij welke klachten en voor welk deel van de volwassenen met een ASS CGT en andere psychologische interventies effectief kunnen zijn en, wat de werkzame elementen zijn (bijvoorbeeld een meer ervaringsgerichte, cognitieve of gedragsmatige benadering), zowel voor het omgaan met de ASS als voor de behandeling van comorbiditeit. Om dit afdoende te onderzoeken, zijn er RCT's van goede kwaliteit nodig.
- Welke aanpassingen er door de wijze van informatieverwerking en de autismespecifieke problemen in de CGT nodig zijn indien CGT wordt toegepast bij mensen met een ASS.

3.5 Familieondersteuning

- De werkgroep adviseert om met de persoon met een ASS te bespreken of, en zo ja hoe die persoon wil dat familie of andere naastbetrokkenen worden betrokken bij de zorg. Dit gesprek kan geregeld plaatsvinden gedurende de levensloop, om veranderingen in de omstandigheden te melden, en dient niet te worden gezien als eenmalig. Het is goed om aan de persoon met een ASS duidelijk te maken dat het belangrijk kan zijn als naastbetrokkenen op de hoogte zijn. Dit hoeft niet te betekenen dat zij altijd actief bij de behandeling van de persoon met een ASS betrokken zijn, maar kan ook belangrijk zijn voor de ondersteuning van de naastbetrokkenen.
- Als de verhoudingen ingewikkeld zijn, overweeg dan een gezinsonderzoek om de situatie in kaart te brengen en tot een inschatting te komen welke interventies nuttig kunnen zijn.
- Ouders, (volwassen) kinderen, partners, gezinsleden en naastbetrokkenen zouden de gelegenheid moeten krijgen om vragen te stellen, informatie te krijgen en (wanneer ze die hebben) hun zorgen te uiten. De werkgroep adviseert dat zij het aanbod krijgen om hun eigen behoeften wat betreft de persoon met een ASS in kaart te brengen op het gebied van:
 - persoonlijke, sociale en emotionele ondersteuning;
 - ondersteuning bij hun zorgrol, inclusief omgang met crisissituaties;
 - advies over en ondersteuning bij het verkrijgen van praktische ondersteuning;
 - plannen van toekomstige zorg voor hun familielid;
 - praktische tips over hoe het beste om te gaan met mensen met een ASS.

- De werkgroep acht het van belang dat familie, partners en naastbetrokkenen informatie krijgen over, en indien gewenst verwezen worden naar voorzieningen voor lotgenotencontact en partnercontact; en groepen die specifiek bedoeld zijn voor familieleden of partners van mensen met ASS, zoals de NVA (Nederlandse Vereniging Autisme), MEE en preventieafdelingen van de ggz.
- De werkgroep beveelt aan dat partners van mensen met een ASS, indien gewenst door de persoon met een ASS, bij de behandeling worden betrokken, waarbij de mate waarin afhankelijk is van de hulpvraag van de cliënt.
- Als iemand met een ASS niet wil dat zijn familie en naastbetrokkenen worden betrokken bij de zorg dan moet dat gerespecteerd worden. Wel is het soms wenselijk om actief te zoeken of er mogelijkheden zijn de familie bij de behandeling te betrekken gedurende de loop van de behandeling. Verwijs de familie en naastbetrokkenen wel naar instanties en vrijwilligersorganisaties waar ze algemene informatie kunnen krijgen over mogelijkheden en diensten gericht op familie en naasten.
- Partners van volwassenen met een ASS noemen naast problemen ook positieve en leuke kanten: het is belangrijk hier ook aandacht aan te schenken.
- Als iemand met een ASS geen hulp wil, maar de problemen zo ernstig zijn dat er wel hulp nodig is: schakel bemoeizorg in of het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE).
- De werkgroep raadt aan om speciale aandacht te hebben voor mensen met een ASS die zelf kinderen hebben. Zij moeten indien nodig specifiek advies en ondersteuning kunnen krijgen bij het vervullen van hun ouderrol (zie ook suggesties voor onderwerpen bij herziening: de volledige versie van de richtlijn, hoofdstuk Inhoudelijke inleiding, paragraaf De richtlijn).

3.6 Behandelprogramma's vrije tijd

Deze paragraaf geeft zowel praktijkaanwijzingen voor behandelprogramma's op het gebied van vrije tijd bij ASS als voor wetenschappelijk onderzoek naar die behandelprogramma's.

3.6.1 Aanbevelingen voor behandelprogramma's vrije tijd

- Vrijtijdsprogramma's kunnen als behandeling gegeven worden. Het gaat dan om het aanleren van vaardigheden.
- Aandacht voor de besteding van de vrije tijd zou een vast onderdeel

van diagnostiek en behandeling bij volwassenen met een ASS moeten zijn. De werkgroep adviseert om zich ervan bewust te zijn dat hierbij verschillen kunnen optreden in belangen en perspectief tussen de persoon met een ASS en anderen (naasten, hulpverleners).

- Vrijtijdsinvulling dient te passen bij de interesses, vaardigheden en het intelligentieniveau van de persoon met de ASS. Een uitdaging mag aanwezig zijn, maar dit moet geen overvraging worden. De werkgroep beveelt aan om een gezonde ontwikkeling van vrijetijdsbesteding te stimuleren.

3.6.2 Onderzoeksaanbeveling behandelprogramma's vrije tijd

- De werkgroep beveelt aan in kaart te brengen welke (behandel-) programma's voor vrijetijdsbesteding er zijn voor volwassenen met een ASS.

3.7 Vaktherapieën: onderzoeksaanbeveling

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar:

- de inzet en effectiviteit van de diverse vaktherapieën bij volwassenen met een ASS.

3.8 Inzetten van informatie- en communicatietechnologie: onderzoeksaanbeveling

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar:

- nut, toepassingsmogelijkheden en effectiviteit van het inzetten informatie- en communicatietechnologie bij de behandeling en begeleiding van volwassenen met een ASS, en als zelfhulpmiddel.

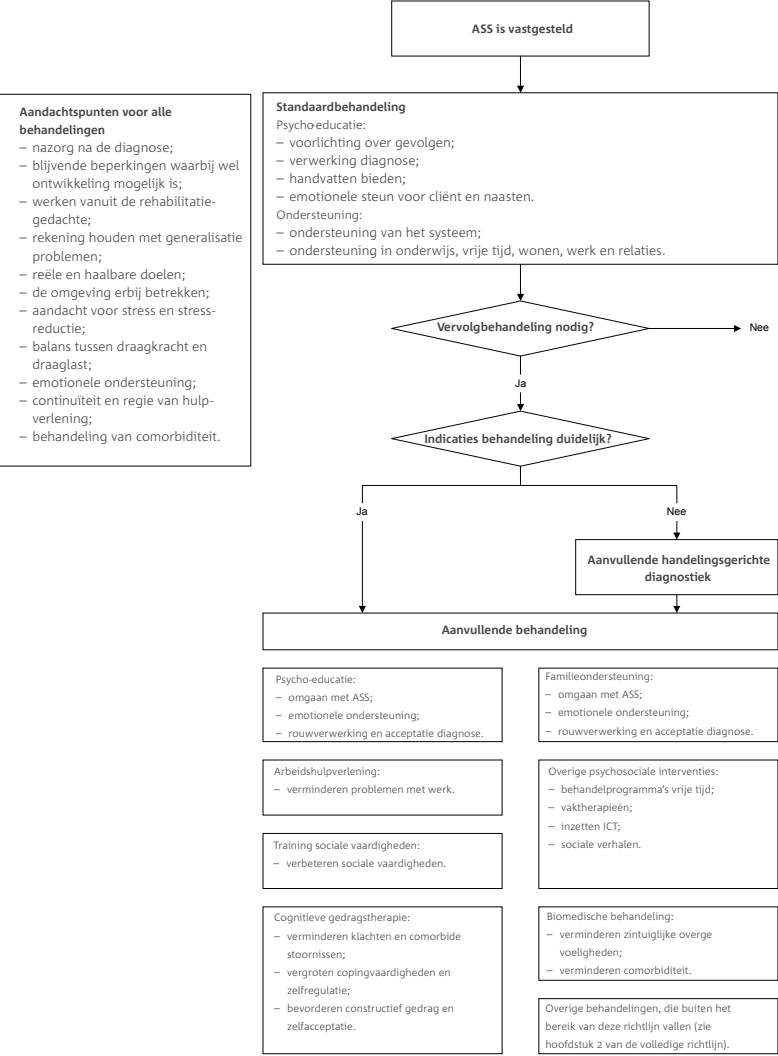
3.9 Sociale verhalen: onderzoeksaanbeveling

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar:

- de inzet en effectiviteit van sociale verhalen, sociale scripts en/of sociale artikelen bij volwassenen met een ASS.

3.10 Stroomschema psychosociale behandeling

Figuur S.2 Stroomschema psychosociale behandeling



4 Aanbevelingen biomedische behandeling

Hoofdstuk 5 van de volledige versie van de richtlijn behandelt het onderwerp biomedische behandeling. Bij autisme wordt gezocht naar biomedische methodes om (comorbide) psychiatrische symptomen te reduceren en daarmee het ontwikkelingsbeloop in gunstige zin te beïnvloeden en het functioneren te verbeteren. In dit hoofdstuk worden eerst diverse groepen (psycho)farmaca besproken, gevolgd door de fysiologische behandeling eeg neurofeedback en wordt afgesloten met een restgroep van overige biomedische behandelingen. In deze samenvatting geven wij van hoofdstuk 5 de aanbevelingen weer en het overzicht werkzaamheid biomedische behandelingen.

4.1 Farmacotherapie: algemene aanbevelingen

- Hoewel farmacotherapie een belangrijk onderdeel vormt van de behandeling van een ASS en gerelateerde problemen, dient de clinicus zich bewust te zijn van de beperkte invloed ervan op de kernsymptomatologie. Farmacotherapie dient daarom ingebed te worden als adjuvans binnen een integraal multidisciplinair behandelprogramma.
- Evidence-based farmacotherapeutische behandelingen zijn toegespitst op specifieke symptomen die omwille van hun intensiteit, frequentie en impact klinisch relevant zijn. Bij de start van een behandeling is het raadzaam een nulmeting te verrichten van de betreffende doelsymptomen. De gunstige effecten van een geneesmiddel moeten ook afgewogen worden tegen potentiële bijwerkingen en risico's.
- De werkgroep beveelt aan om, vanwege een mogelijk verhoogde gevoeligheid voor (neven-) effecten van psychofarmaca, bij het voorschrijven van psychofarmaca aan volwassenen met een ASS voor het doseringsschema het motto te volgen: *start low, go slow*.
- De werkgroep acht periodieke monitoring van potentiële bijwerkingen noodzakelijk, waarbij de clinicus zich ervan bewust dient te zijn dat geringe bijwerkingen een grote uitwerking kunnen hebben op mensen met een ASS, en dat mensen met een ASS bijwerkingen soms niet spontaan verwoorden, of op een merkwaardige manier kunnen verwoorden.

- De werkgroep beveelt aan dat de behandelingen met psychofarmaca bij volwassenen met een ASS ingesteld dienen te worden door of onder supervisie van een psychiater. Het optimaal bevonden medicamenteuze beleid kan als onderhoudsbehandeling voortgezet worden door de huisarts, waarbij de psychiater een goede overdracht moet verzorgen over de aspecten die door de huisarts vervolgd en gecontroleerd dienen te worden.

4.2 Antipsychotica

Deze paragraaf geeft zowel praktijkaanwijzingen voor het voorschrijven van antipsychotica bij ASS als voor wetenschappelijk onderzoek naar dit middel.

4.2.1 Aanbevelingen antipsychotica

- De werkgroep beveelt risperidon in lage dosering aan ter vermindering van prikkelbaarheid en gedragsproblematiek bij patiënten bij wie sprake is van een ASS en een verstandelijke beperking.
- Onduidelijk is nog in hoeverre de effecten van risperidon gegeneraliseerd kunnen worden naar patiënten met ASS zonder verstandelijke beperking. Op basis van praktijkervaringen ziet de werkgroep ook in deze normaal begaafde groep een indicatie voor het gebruik van risperidon in lage dosering: om overmatige prikkelbaarheid te verminderen.
- De werkgroep ziet geen plaats voor risperidon in de behandeling van de kernsymptomen van een ASS, met uitzondering van ernstig stereotiep repetitief gedrag: indien dat niet te doorbreken is met andere interventies, is gebruik van risperidon te overwegen.
- Er is thans nog te weinig evidence beschikbaar om krachtige aanbevelingen te kunnen doen over het gebruik van andere antipsychotica dan risperidon ter vermindering van prikkelbaarheid en gedragsproblematiek bij mensen met een ASS.
- De werkgroep beveelt aan om het gebruik van risperidon bij volwassenen met een ASS gepaard te laten gaan met een beleid ter herkenning en preventie van het metaboolsyndroom. De Werkgroep Somatische Complicaties bij Antipsychoticagebruik heeft hiervoor een schema voor systematische monitoring opgesteld (Cahn e.a., 2008).
- Als er bij gebruik van risperidon sprake is van een sterke gewichtstoename of andere kenmerken van het metaboolsyndroom en een medicamenteuze interventie klinisch noodzakelijk geacht wordt, dan kan op grond van een gunstiger bijwerkingenprofiel uitgeweken worden naar aripiprazol (zie de *Multidisciplinaire richtlijn schizofrenie*).

- Omdat er weinig bekend is over de meerwaarde van dosisverhoging en er sprake kan zijn van grote individuele farmacokinetische verschillen bij volwassenen met een ASS, dienen zowel de effecten als de bijwerkingen van risperidon en aripiprazol systematisch geëvalueerd te worden. Na iedere wijziging van de dosering dient dit herhaald te worden.
- De ASS vormt bij een comorbide psychotische stoornis geen contra-indicatie voor gebruik van antipsychotica.

4.2.2 Onderzoeksaanbeveling antipsychotica

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar:

- de effecten op korte en lange termijn van risperidon en andere antipsychotica bij volwassenen met een ASS wat betreft kernsymptomen, geassocieerde symptomen, comorbiditeit en bijwerkingen.

4.3 Antidepressiva

Deze paragraaf geeft zowel praktijkaanwijzingen voor het voorschrijven van antidepressiva bij ASS als voor wetenschappelijk onderzoek naar deze middelen.

4.3.2 Aanbevelingen antidepressiva

- Aangezien er geen aanwijzingen zijn voor contra-indicaties, kan overwogen worden om een comorbide angst-, stemmings-, of obsessieve-compulsieve stoornis bij volwassenen met een ASS te behandelen met een antidepressivum.
- Antidepressiva komen in aanmerking bij de behandeling van de aan ASS geassocieerde symptomen, zoals agressie, prikkelbaarheid, en repetitieve gedachten en gedrag. De te verwachten effecten zijn echter matig. Als de positieve effecten afgewogen worden tegen de bijwerkingen, gaat de voorkeur uit naar SSRI's boven clomipramine. Bij de specifieke keuze van een SSRI adviseert de werkgroep dat men zich naast het wetenschappelijke bewijs laat leiden door onder andere de veiligheid, bijwerkingenprofiel, farmacokinetische factoren, en individuele parameters, zoals bijkomende somatische en psychiatrische problemen of stoornissen.
- Bij het doseringsschema adviseert de werkgroep het motto *start low, go slow* te hanteren. Indien de situatie het toelaat, dient de afbouw of de omschakeling naar een ander antidepressivum geleidelijk te gebeuren.

4.3.2 Onderzoeksaanbevelingen antidepressiva

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar:

- in welke mate volwassenen met een ASS, die vaker een afwijkend

sensorisch profiel hebben, gevoeliger zijn voor bijwerkingen van antidepressiva;

- de effecten van antidepressiva op korte en lange termijn bij de behandeling van de ASS-kernsymptomen, geassocieerde symptomen en comorbiditeit bij volwassenen met ASS.

4.4 Anti-epileptica

Deze paragraaf geeft zowel praktijkaanwijzingen voor het voorschrijven van anti-epileptica bij ASS als voor wetenschappelijk onderzoek naar dit middel.

4.4.1 Aanbevelingen anti-epileptica

- Er is onvoldoende evidence gevonden in de medische literatuur om gebruik van anti-epileptica bij volwassenen met een ASS in de klinische praktijk te kunnen aanbevelen. De onderzoeksbevindingen beperken zich tot kinderen met een ASS en zijn inconsistent over de effectiviteit tegen prikkelbaarheid.
- Een ASS bij volwassenen vormt geen contra-indicatie voor het gebruik van anti-epileptica indien er naast de kernsymptomen van de ASS sprake is van een erkende indicatie, zoals epilepsie of de bipolaire stoornis (zie de *Richtlijn bipolaire stoornissen*, NVvP, 2008 en *Epilepsie: Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling*, NVN, 2006).

4.4.2 Onderzoeksaanbeveling anti-epileptica

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar:

- volwassenen met een ASS en zonder comorbide erkende indicatie: de effecten van anti-epileptica op agressie, prikkelbaarheid en stemming, en bijwerkingen en complicaties van anti-epileptica. De werkgroep adviseert om bij dergelijk onderzoek ook eeg's te maken om de aanwezigheid van subklinische epileptiforme eeg-afwijkingen als voorspellende factor te onderzoeken voor het medicatie-effect.

4.5 Stimulantia

Deze paragraaf geeft zowel praktijkaanwijzingen voor het voorschrijven van stimulantia bij ASS als voor wetenschappelijk onderzoek naar deze middelen.

4.5.1 Aanbevelingen stimulantia

- De werkgroep is van mening dat gebruik van methylfenidaat bij volwassenen met een ASS te overwegen is als er sprake is van klinisch relevante onoplettendheid en/of hyperactiviteit en/of impulsiviteit. Wegens ontbrekende wetenschappelijke evidentie kan er over andere psychostimulantia nog geen uitspraak gedaan worden. Als de comorbide diagnose ADHD gesteld kan worden, vormt een ASS geen contra-indicatie voor een lege-artisbehandeling tegen ADHD (zie de NICE-richtlijn voor ADHD).
- Kernsymptomen van de ASS vormen geen indicatie voor het gebruik van psychostimulantia.
- Gezien het mogelijk verhoogde risico bij personen met een ASS op bijwerkingen adviseert de werkgroep om bij het voorschrijven van methylfenidaat met lage doseringen te beginnen en ruim de tijd te nemen voor het verhogen van de doseringen. Bijwerkingen en werkzame effecten dienen in deze periode na iedere dosiswijziging goed geëvalueerd te worden aan de hand van een symptoom- en bijwerkingenlijst.
- Behandeling met methylfenidaat moet bij volwassenen met een ASS voorafgegaan worden door een adequaat diagnostisch onderzoek van ADHD (zie de NICE-richtlijn voor ADHD).
- De werkgroep beveelt aan dat behandeling met methylfenidaat bij volwassenen met een ASS wordt ingesteld door of onder supervisie van een psychiater. Het optimaal bevonden medicamenteuze beleid kan als onderhoudsbehandeling voortgezet worden door de huisarts.

4.5.2 Onderzoeksaanbevelingen stimulantia

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar:

- de prevalentie en de mate van ernst waarin ADHD-symptomen voorkomen bij volwassenen met een ASS;
- de vraag of er verschil is in de effecten van psychostimulantia op ADHD-symptomen bij volwassenen met en zonder comorbide ASS;
- de vraag of er verschil is in de aard en de ernst van bijwerkingen van psychostimulantia tijdens de behandeling van ADHD-symptomen bij volwassenen met en zonder comorbide ASS.

4.6 Noötropica (cognitive enhancers)

Deze paragraaf bevat een praktische en een onderzoeksaanbeveling over noötropica (*cognitive enhancers*).

4.6.1 Aanbeveling noötropica (cognitive enhancers)

- Er is onvoldoende evidence van goede kwaliteit of praktijkervaring beschikbaar om aanbevelingen te doen voor het inzetten van cognitive enhancers bij volwassenen met een autismespectrumstoornis.

4.6.2 Onderzoeksaanbeveling noötropica (cognitive enhancers)

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar:

- het effect van cognitive enhancers bij volwassenen met een ASS. Hierin dienen uitgangsmaten over cognitief functioneren meegenomen te worden, evenals sekse en IQ.

4.7 Hormonen en neuropeptiden

4.7.1 Oxytocine

Aanbevelingen oxytocine

- Aangezien het bewijs onvolledig is, bijwerkingen van oxytocine nog onvoldoende bekend zijn en er onvoldoende informatie beschikbaar is over geneesmiddelinteracties in combinatie met andere medicatie, raadt de werkgroep het gebruik van oxytocine vooralsnog af.
- De werkgroep beveelt de ontwikkeling aan van valide en sensitieve instrumenten om het sociaal-cognitieve domein accuraat in kaart te brengen.

Onderzoeksaanbeveling oxytocine

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar:

- praktisch gebruik van oxytocine als geneesmiddel. Dit farmacologische onderzoek zou zich moeten richten op de effectiviteit en veiligheid van oxytocineagonisten, en de ontwikkeling van orale preparaten, dan wel intranasale middelen met een langere halfwaardetijd. Verder onderzoek is aanbevolen naar welke symptoomdomeinen beïnvloed worden door oxytocine.

4.7.2 Melatonine

Aanbevelingen melatonine

- Secundaire oorzaken van slaapproblemen (zoals sensorische hypersensitiviteit) dienen bij volwassenen met ASS uitgesloten te worden door een grondige slaapanamnese, voordat er over wordt gegaan tot het voorschrijven van hypnotica.

- Volgens de evidence zijn er onvoldoende redenen om het gebruik van melatonine voor insomnie bij volwassenen met een ASS aan te bevelen. Echter: op grond van klinische praktijk ervaring zijn er onvoldoende redenen om het gebruik af te raden.
- Aangezien behandeling voor slaapproblemen deels niet specifiek is voor mensen met een ASS, verwijst de werkgroep naar de algemene richtlijnen voor slaapproblemen: de *NHG-Standaard Slaapproblemen en slaapmiddelen* (M23) (oktober 2005) en de *Richtlijn Zorg bij een verstoord slaap-waak ritme* (AVVV/CBO, 2004).

Onderzoeksaanbevelingen melatonine

De werkgroep beveelt aan (meer) onderzoek te doen naar:

- de effectiviteit van melatonine voor het slaappatroon bij volwassenen met een ASS, vastgesteld met objectieve slaapparameters en -instrumenten, op basis van een robuuste methodologisch opzet;
- de langetermijneffecten van melatonine bij volwassenen met een ASS: hier is onvoldoende informatie over;
- de aan te bevelen dosering, het moment van toediening en de vorm van slapeloosheid waarbij melatonine geïndiceerd is.

4.7.3 Secretine

- De werkgroep raadt de toepassing van secretine in de medische behandeling van ASS-kernsymptomen bij volwassenen af.

4.7.4 ACTH

- De werkgroep ziet geen plaats voor ACTH in de medische behandeling van ASS-kernsymptomen bij volwassenen.

4.7.5 Anxiolytica

- Behandeling met anxiolytica van volwassenen met een ASS wordt niet aanbevolen, omdat wetenschappelijke evidentie hiervoor ontbreekt en vooral aan het langdurige gebruik van benzodiazepinen ongewenste risico's verbonden zijn.

4.7.6 Eeg-neurofeedback

Aanbeveling eeg-neurofeedback

- De werkgroep vindt vooralsnog onvoldoende aanwijzingen om eeg-neurofeedback als behandeling voor volwassenen met een ASS aan te bevelen.

Onderzoeksaanbeveling eeg-neurofeedback

- De werkgroep beveelt aan dat bij eventuele eeg-neurofeedback-onderzoeken bij volwassenen met een ASS een actieve controleconditie wordt geïncludeerd en dat zowel de voordelen als eventuele nadelen in op korte en langere termijn in kaart worden gebracht.

4.8 Overige biomedische behandelingen

4.8.1 Restrictieve diëten, vitaminen, mineralen en supplementen

Aanbevelingen restrictieve diëten, vitaminen, mineralen en supplementen

- Het gebruik van restrictieve diëten (zoals het gluten- en caseïne-vrije dieet of het ketogene dieet), vitaminen, mineralen en voedingssupplementen (ijzersuppletie) kan op grond van het huidige wetenschappelijke bewijs niet aanbevolen worden voor de behandeling van kernsymptomen bij volwassenen met een ASS.

Onderzoeksaanbeveling restrictieve diëten, vitaminen, mineralen en supplementen

- De werkgroep beveelt aan gerandomiseerde en geblindeerde placebogecontroleerde onderzoeken te doen naar de effecten bij volwassenen met ASS van het gebruik van de diëten, vitaminen, mineralen of supplementen op de ASS-kernsymptomen en de geassocieerde symptomen.

4.8.2 Chelatietherapie

- De werkgroep kan het gebruik van chelatietherapie (bijvoorbeeld zinkchelatie) bij de behandeling van kernsymptomen, dan wel aan de ASS verbonden gedragsproblemen, niet aanbevelen.

4.8.3 Hyperbare-zuurstoftherapie

- De werkgroep kan het gebruik van hyperbare-zuurstoftherapie bij de behandeling van kernsymptomen, dan wel aan de ASS verbonden gedragsproblemen, niet aanbevelen.

4.8.4 Testosteronregulatie

- De werkgroep ziet geen plaats voor testosteronregulatie in de medische behandeling van de ASS-kernsymptomen of in de behandeling van aan de ASS-geassocieerde gedragsstoornissen.

4.9 Overzicht biomedische behandeling

Zie voor het overzicht de pagina's 36 en 37.

Literatuur

- Cahn, W., Ramlal, D., Bruggeman, R., Haan, L. de, Scheepers, F.E., Soest, M.M. van, e.a. (2008). Prevention and treatment of somatic complications arising from the use of antipsychotics. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 50, 579-591.
- Canitano, R., & Scandurra, V. (2011). Progress in Neuropsychopharmacology & Biological Psychiatry. Psychopharmacology in autism: an update. *Progress in neuro-psychopharmacology & biological psychiatry*, 35, 18-28.
- Hampson, D., Gholizadeh, S., & Pacey, L. (2012). Pathways to drug development for autism spectrum disorders. *Clinical Pharmacology And Therapeutics*, 91, 189-200.
- Hoekstra, R.A., Bartels, M., Cath, D.C., & Boomsma, D.I. (2008). Factor structure, reliability and criterion validity of the Autism-Spectrum Quotient (AQ): A study in Dutch population and patient groups. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1555-1566.
- Hellings, J.A., Zarcone, J.R., Reese, R.M., Valdovinos, M.G., Marquis, J.G., Fleming, K.K., e.a. (2006). A crossover study of risperidone in children, adolescents and adults with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 401-411.
- Levy, S.E., Mandell, D.S., & Schultz, R.T. (2009). Autism. *Lancet*, 374, 1627-1638.
- Matson, J.L., & Hess, J.A. (2011). Psychotropic drug efficacy and side effects for persons with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 230-236.
- McDougle 1996 McDougle, C.J., Naylor, S.T., Cohen, D.J., Volkmar, F.R., Heninger, G.R., & Price, L.H. (1996) A double-blind, placebo-controlled study of fluvoxamine in adults with autistic disorder. *Archives of General Psychiatry*, 53, 1001-1008.
- McDougle, C.J., Brodtkin, E.S., Naylor, S.T., Carlson, D.C., Cohen, D.J., & Price, L.H. (1998) Sertraline in adults with pervasive developmental disorders: A prospective open-label investigation. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 18, 62-66.
- Myers, SM. (2007). The status of pharmacotherapy for autism spectrum disorders. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, 8, 1579-603.
- Phelan, M., Slade, M., Thornicroft, G., Dunn, G., Holloway, F., Wykes, T., e.a. (1995). The Camberwell Assment of Need: the validity and reliability of an instrument to assess the needs op people with severe mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 167, 589-595.

- Poustka, L., Banaschewski, T., & Poustka, F. (2011). Psychopharmakologie autistischer Störungen. *Der Nervenarzt*, 82, 582-589. doi: 10.1007/s00115-010-3238-7.
- Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network. (2005). Randomized, controlled, crossover trial of methylphenidate in pervasive developmental disorders with hyperactivity. *Archives of General Psychiatry*, 62, 1266-1274.
- Wink, L.K., Plawecki, M.H., Erickson, C.A., Stigler, K.A., & McDougle, C.J. (2010). Emerging drugs for the treatment of symptoms associated with autism spectrum disorders. *Expert opinion on emerging drugs*, 15, 481-494.
- Woodbury-Smith, M.R., Robinson, J., Wheelwright, S., & Baron-Cohen, S. (2005). Screening adults for Asperger Syndrome using the AQ: A preliminary study of its diagnostic validity in clinical practice. *Journal of autism and developmental disorders*, 35, 331-335.

Dit is een samenvatting van de *Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen*. De volledige richtlijn is verkrijgbaar via www.tijdstroom.nl en de (online) boekhandel. ISBN 978 90 5898 236 0, € 30,00.