


PDF hosted at the Radboud Repository of the Radboud University Nijmegen

The following full text is a publisher's version.

For additional information about this publication click this link.

<http://hdl.handle.net/2066/158188>

Please be advised that this information was generated on 2017-12-05 and may be subject to change.



Diagnose en delictgevaar bij volwassenen met een autismespectrumstoornis in de forensische psychiatrie

Auteurs: R.J. Verkes, J.W. Hummelen, I. Boerema, A.M.C. Bousardt

Datum: 18 januari 2016



COLOFON

Titel: Diagnose en delictgevaar bij volwassenen met een autismespectrum stoornis in de forensische psychiatrie

Auteurs:

R.J. Verkes, J.W. Hummelen, I. Boerema, A.M.C. Bousardt

Projectgroep: R.J. Verkes (FPC Pompestichting/ Radboudumc), J.W. Hummelen (FPA De Boog, GGNet), I. Boerema (Trimbos instituut), A.M.C. Bousardt (FPA De Boog, GGNet)

Adviesgroep: S. Bogaerts (Universiteit van Tilburg/ FPC De Kijvelanden), P. Geerligts (FPC Van der Hoeven Kliniek), T. van den Hazel (Trajectum), A. Jeuken (De Waag), M. Kleefman (FPC Dr. S. van Mesdag), A. van der Laan (Dr. Leo Kannerhuis, Centrum voor Autisme), A.M.M. van der Reijken (Centrum Autisme Rivierduinen), A.A. Spek (Autisme Kenniscentrum), A. Vink-van der Steeg (FPC De Oostvaarderskliniek), C.C. Kan (Radboudumc),

Overig: D. van Duin, E Vermeulen-Smit, M. Oud (allen Trimbos instituut)

Financiering: Dit project is tot stand gekomen met financiële ondersteuning van het Programma Kwaliteit Forensische Zorg (KFZ) van het Expertisecentrum Forensische Psychiatrie (EFP)

Uitgave: Januari 2016

© 2016 Het intellectuele eigendom ligt bij de auteur(s). De auteurs stemmen er mee in dat deze uitgave onvoorwaardelijk en zonder kosten gebruikt kan worden door alle instellingen binnen het forensische zorgveld.

De documenten van 'Diagnose en delictgevaar bij volwassenen met een autismespectrum stoornis in de forensische psychiatrie' zijn zonder kosten te downloaden vanaf de websites van het KFZ, Pompestichting, GGNet en het Trimbos Instituut.

Niet toegestaan is commercieel gebruik of gebruik zonder bronvermelding.



Radboudumc



Voorwoord

Dit rapport 'Diagnose en delictgevaar bij volwassenen met een autismespectrumstoornis in de forensische psychiatrie' beschrijft een handelingsprotocol voor screening en diagnostiek van autismespectrumstoornis (ASS) in de forensische psychiatrie, zowel voor rapportage pro Justitia onderzoek als in de zorg. Het handelingsprotocol is ontwikkeld op basis van bestaande literatuur, inbreng vanuit het forensisch psychiatrisch veld door middel van telefonische interviews met professionals van verschillende Nederlandse instellingen, adviezen van een groep van experts uit het veld en het uittesten van een concept protocol bij instellingen die representatief zijn voor de breedte van het forensisch psychiatrische werkveld in ons land. Verder beschrijft het rapport op basis van een literatuuronderzoek risicofactoren voor delictgedrag bij mensen met ASS en geeft het enige handvatten voor risicomanagement mede op basis van inbreng van de adviesgroep. Het rapport is tot stand gekomen binnen een project waarin werd samen gewerkt tussen FPC Pompestichting, FPA de Boog, Radboudumc en het in het kader van het programma Kwaliteit Forensische Zorg (KFZ). Binnen het programma KFZ werkt het forensische zorgveld gezamenlijk aan het verhogen van de kwaliteit en effectiviteit van de behandelingen met als doel: betere zorg en een veiliger samenleving. Dit rapport kwam tot stand op verzoek van KFZ en is bedoeld voor de dagelijkse praktijk van professionals in de forensische psychiatrie.

De projectgroep is methodologisch en organisatorisch ondersteund door medewerkers van het Trimbos-instituut.

Wij bedanken allen die een bijdrage hebben geleverd bij het tot stand komen van dit rapport.

De projectgroep,

Robbert-Jan Verkes, Ko Hummelen, Ina Boerema, en Annelea Bousardt

Inhoudsopgave

Samenvatting	7
1 Inleiding	8
1.1 Achtergrond.....	8
1.2 De doelstelling van het project.....	8
1.3 Doelgroep	8
1.4 Uitgangsvragen	8
1.5 Procesbeschrijving.....	9
1.6 Leeswijzer	10
2 De ontwikkeling van een handelingsprotocol voor screening en diagnostiek ASS	11
2.1 Uitgangsvragen	11
2.2 Inventarisatie van de huidige werkwijze en knelpunten	11
2.2.1 Werkwijze.....	11
2.2.2 Knelpunten in het diagnostisch proces	12
2.3 Keuze van geschikte instrumenten	12
2.3.1 Aanbevelingen uit de Multidisciplinaire richtlijn ASS	13
2.3.2 Literatuur onderzoek.....	14
2.3.3 Conclusie	16
2.4 Het opstellen van een handelingsprotocol voor screenen en diagnosticeren.....	16
2.5 Testen van het protocol in de forensisch psychiatrische praktijk.....	16
3 Handelingsprotocol diagnostiek ASS voor de forensische psychiatrie	17
3.1 Toelichting Handelingsprotocol diagnostiek ASS in forensisch psychiatrische setting.....	18
3.2 Gebruik van het protocol	18
3.3 Stap 1: Inschatten intelligentie en intelligentie-onderzoek	18
3.4 Stap 2: Screenen op kenmerken die kunnen duiden op ASS.....	19
3.4.1 Afnemen ASDASQ.....	19
3.4.2 Afnemen AQ-50.....	20
3.5 Stap 3: Classificerende diagnostiek	20
3.5.1 Afnemen van een semi-gestructureerd anamnestic interview.....	20
3.5.2 Afnemen van een heteroanamnese.....	20
3.5.3 Afnemen van een ontwikkelingsanamnese	20
3.6 Vervolg protocol	21
3.7 Stap 4: Verdieping van de diagnostiek	21
3.7.1 Psychiatrisch onderzoek.....	21
3.7.2 Klinische observatie	21
3.8 Op indicatie: Neuropsychologisch onderzoek	22

4	Risicofactoren voor het plegen van delicten bij mensen met ASS	23
4.1	Uitgangsvraag.....	23
4.2	Methode.....	23
4.3	Het samengaan van delictgedrag en ASS.....	23
4.4	ASS symptomen en delictgedrag.....	24
4.5	Cognitieve disfuncties en delictgedrag	25
4.6	Comorbide stoornissen	26
4.7	Predisponerende factoren	27
4.8	Type delict.....	27
4.8.1	Gewelddelicten.....	27
4.8.2	Brandstichting.....	27
4.8.3	Seksuele delicten	27
4.8.4	Stalking.....	28
4.8.5	Computercriminaliteit.....	28
4.9	Conclusie	28
5	Risicomanagement bij patiënten met ASS.....	29
5.1	Uitgangsvraag.....	29
5.2	Uitgangspunten.....	29
5.3	Stappen in het opstellen van een risicomanagementplan	29
5.4	Aandachtspunten en interventies	30
5.4.1	Comorbiditeit	30
5.4.2	Over- en ondervraging.....	30
5.4.3	Overgangsmomenten.....	30
5.4.4	Preoccupaties.....	30
5.4.5	Sociaal onbegrip en gebrek aan communicatievaardigheden	31
5.4.6	Sensorische gevoeligheid	31
5.4.7	Gebrek aan empathie/ToM.....	31
5.4.8	Problemen met emotieregulatie.....	31
5.4.9	Afwijkend moreel redeneren	31
5.4.10	Beperkte zelfwaarneming.....	31
5.4.11	Predisponerende factoren: mishandeling/verwaarlozing	32
6	Literatuur	33
Bijlage 1	Inventarisatie van de huidige diagnostiek van ASS in de forensische zorg in Nederland	36
Bijlage 2a	Gebruikte thesaurustermen bij literatuuronderzoek diagnostische instrumenten.....	48
Bijlage 2b	Gebruikte thesaurustermen bij literatuuronderzoek risicofactoren	50
Bijlage 3	Screenings- en diagnostische instrumenten ASS forensisch voor volwassenen met normaal IQ beschikbaar in Nederlands.....	52

Bijlage 4	Evaluatie praktijktest concept protocol ASS in forensische setting.....	49
Bijlage 5	Aandachtspunten naar aanleiding van de eerste ervaringen met het handelingsprotocol in de praktijk	65

Samenvatting

Ook in de forensische psychiatrie voor volwassenen vormen autismspectrumstoornissen (ASS) een belangrijke diagnostische categorie. Het vroegtijdig onderkennen van de diagnose is van belang in de risicotaxatie en voor het opstellen van een passend behandel- en begeleidingsplan gericht op voorkomen van recidiveren van delicten.

Er bestaat nog geen handelingsrichtlijn voor het diagnosticeren van ASS binnen de forensische psychiatrie en er is ook geen overzicht over specifieke risicofactoren voor een recidive delict bij patiënten met ASS. Weliswaar werd in 2013 de Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van ASS bij volwassenen gepubliceerd (Kan et al., 2013), maar de aanbevelingen die daarin gedaan worden voor het uitvoeren van de diagnostiek hoeven niet zonder meer op dezelfde wijze van toepassing te zijn in de verschillende forensisch psychiatrische settings, waar vaak minder tijd, minder expertise en minder informatie van directe naaste informanten beschikbaar is. Het was daarom opportuun om:

- 1) een handelingsprotocol op te stellen waarin wordt aangegeven hoe men in de forensische psychiatrie op adequate en efficiënte wijze de screening en diagnostiek van ASS bij volwassenen kan doen,
- 2) een overzicht te geven van de risicofactoren specifiek voor patiënten met ASS en
- 3) enige handvatten aan te reiken voor het risicomanagement.

Om deze punten uit te werken zijn we als volgt te werk gegaan. De Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van ASS bij volwassenen (Kan et al., 2013) vormde een uitgangspunt. Verder werd aanvullend een gericht systematisch literatuuronderzoek verricht. Om een beeld te krijgen hoe de diagnostiek van ASS bij volwassenen binnen de forensische psychiatrie in Nederland op het ogenblik gebeurt en wat eventuele knelpunten zijn, werden professionals werkzaam in uiteenlopende settings geïnterviewd. Er werd een adviesgroep gevormd van tien Nederlandse deskundigen die zowel expert zijn op het gebied van ASS bij volwassenen als op het gebied van de forensische psychiatrie. Aan de hand van de aldus verkregen bevindingen werd in overleg met de adviesgroep een handelingsprotocol opgesteld voor de screening en diagnostiek in de forensisch psychiatrische setting. Dit handelingsprotocol werd vervolgens op tien instellingen in Nederland in een 'praktijktest' uitgetoetst. Deze praktijktest leverde feedback op grond waarvan de aanbevelingen in het handelingsprotocol op een aantal punten werden aangepast. Een samenvatting van het handelingsprotocol kan men vinden in het stroomdiagram op bladzijde 17 van dit rapport.

Informatie over specifieke risicofactoren en bijbehorend risicomanagement werd verkregen door middel van een systematisch literatuuronderzoek en inbreng vanuit de adviesgroep. Op grond hiervan hebben we een beschrijving gegeven van risicofactoren die specifiek van toepassing kunnen zijn bij patiënten met ASS en een eerste aanzet voor uitgangspunten voor risicomanagement. Dit vindt men in respectievelijk hoofdstuk 4 en 5 van dit rapport.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

Binnen de forensische psychiatrie wordt de laatste jaren steeds meer het belang gezien van het adequaat diagnosticeren van een autismespectrumstoornis (ASS). De aanwezigheid van ASS heeft belangrijke implicaties voor het risicomanagement, en de indicatiestelling voor therapie en begeleiding. Onlangs is de eerste 'Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen' in de algemene GGZ voltooid (Kan et al., 2013). Deze richtlijn kan niet zonder meer overgenomen worden in de forensische psychiatrie. Er is vaak minder tijd en niet altijd de juiste expertise beschikbaar. De diagnostiek van ASS is in de forensische psychiatrie vaak nog lastiger dan in de algemene GGZ, onder andere door het veelvuldig ontbreken van referenten die gegevens over de vroege ontwikkeling kunnen verschaffen. De diagnose ASS wordt regelmatig voor het eerst gesteld wanneer een individu in een forensisch psychiatrische setting is gekomen. Verder zijn er ook voorbeelden dat binnen de forensisch psychiatrische keten de diagnose ASS soms te laat gesteld wordt, waardoor niet de optimale zorg wordt gegeven aan het betreffende individu¹. Vervolgens lijkt er behoefte aan een overzicht naar de relatie tussen specifieke kenmerken van ASS en delictrisico. Het ligt voor de hand dat deficiënties in sociaal wederkerige communicatie en beperkte, repetitieve gedragspatronen een rol kunnen spelen bij delictgedrag.

1.2 De doelstelling van het project

De doelstelling van het project is tweeledig:

1. Het ontwikkelen van een handelingsprotocol voor de screening en diagnostiek van ASS voor volwassenen in de forensische zorg en rapportage Pro Justitia
2. Een beschrijven van de huidige kennis over delictrisico bij individuen met ASS, inclusief aanbevelingen voor aandachtspunten voor het risicomanagement.

1.3 Doelgroep

Het handelingsprotocol wordt ontwikkeld voor de brede doelgroep van volwassen (vanaf 18 jaar) in de forensische psychiatrie met (een vermoeden van) een ASS met een IQ van tenminste 70. Dit betreft dus individuen met tenminste een zwakbegaafd niveau². Het protocol heeft ten doel het bieden van handvatten voor professionals in de forensische psychiatrie, bij het herkennen, screenen en diagnosticeren van mensen met (mogelijk) een ASS en het bieden van handvatten bij het herkennen van signalen van het risico op het plegen van (nieuwe) delicten bij de doelgroep.

1.4 Uitgangsvragen

In dit rapport wordt antwoord gegeven op de volgende uitgangsvragen:

Voor doelstelling 1 - de ontwikkeling van een handelingsprotocol:

Vraag1: Welke screeningsinstrumenten en diagnostische instrumenten zijn aan te bevelen bij de diagnostiek van mensen met ASS in de forensische psychiatrie? (Hoofdstuk 2)

¹ Zie bijvoorbeeld De Ruiter (2010).

² Volgens definitie DSM-5. Zie ook: Resing et al. (2002).

Vraag 2: Op welke manier kunnen de aanbevolen instrumenten ingezet worden binnen de forensische psychiatrie, zodat aanwijzingen voor de diagnose ASS goed onderkend worden en de diagnose vervolgens adequaat gesteld wordt? (Hoofdstuk 3)

Voor doelstelling 2 - overzicht risicofactoren en risicomanagement:

Vraag 3: Wat zijn de specifieke risicofactoren van het plegen van (nieuwe) delicten van mensen met ASS? (Hoofdstuk 4)

Vraag 4: Wat zijn specifieke aandachtspunten in het geval van personen met ASS bij het formuleren van voorwaarden tot het beperken van het delict risico en/of recidive risico en die geïntegreerd dienen te worden bijvoorbeeld het risicotaxatieplan en risicomanagement? (Hoofdstuk 5)

N.B. Het handelingsprotocol geeft geen aanwijzingen voor therapie en begeleiding van mensen met ASS.

1.5 Procesbeschrijving

Doelstelling 1 – ontwikkeling handelingsprotocol:

Voor de ontwikkeling van het handelingsprotocol en daarmee de beantwoording van uitgangsvraag 1 en 2 werd gebruik gemaakt van verschillende vormen van input. Er werd een *telefonische inventarisatie* onder verschillende forensisch psychiatrische instellingen gehouden om te onderzoeken op welke wijze screening, diagnostiek en het risicomanagement van ASS worden aangepakt in de praktijk. Ook werd er gevraagd naar knelpunten (meer informatie hierover in hoofdstuk 2/bijlage 1). Daarnaast werd er een *literatuuronderzoek* gedaan, waarbij de multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (Kan et al., 2013) als uitgangspunt diende. De informatie uit bovenstaande bronnen werd gebruikt als input voor de eerste van de drie bijeenkomsten gehouden met leden van de *adviesgroep* (een panel van experts met betrekking tot ASS – zie colofon (blz. 2) voor de samenstelling van de adviesgroep). Op basis van deze bijeenkomst werd een conceptprotocol gemaakt dat antwoord diende te geven op uitgangsvraag 2. Tevens werd een plan beschreven om het conceptprotocol te testen in de praktijk. In een tweede bijeenkomst werden de stukken besproken en aangepast. Vervolgens werd er op tien afdelingen een *praktijktest* uitgevoerd om ervaring op te doen met het conceptprotocol (meer informatie hierover in hoofdstuk 2, paragraaf 5/bijlagen 4 en 5). De resultaten van de praktijktest werden besproken in de derde bijeenkomst van de adviesgroep. In deze bijeenkomst zijn de laatste aanpassingen doorgenomen om tot het uiteindelijke handelingsprotocol te komen.

Doelstelling 2 – overzicht risicofactoren en risicomanagement:

Voor het ontwikkelen van een overzicht van risicofactoren en risicomanagement, dat wil zeggen de beantwoording van uitgangsvraag 3 en 4, werd eveneens een *literatuuronderzoek* gestart. De resultaten hiervan werden ook besproken in de bijeenkomsten met de *adviesgroep*. Zij gaven aan welke risicofactoren vanuit de praktijk opvallen en deelden hun kennis wat betreft het risicomanagement.

1.6 Leeswijzer

Dit rapport bestaat uit de volgende onderdelen:

Na dit inleidende hoofdstuk vindt men in hoofdstuk 2 een beschrijving hoe wij te werk zijn gegaan en welke informatie verzameld is. In hoofdstuk 3 wordt het ontwikkelde handelingsprotocol voor het screenen en diagnosticeren van ASS in de forensische psychiatrie beschreven en toegelicht. Hoofdstuk 4 geeft een samenvatting van de bevindingen uit literatuuronderzoek naar risicofactoren bij ASS. In hoofdstuk 5 wordt een overzicht van aandachtspunten gegeven voor een risicomanagementplan. Het rapport bevat ook nog 5 bijlagen met achtergrondinformatie met betrekking tot de ontwikkeling van het handelingsprotocol. Het handelingsprotocol en de inventarisatie van de risicofactoren en punten voor het risicomanagement zijn bedoeld voor professionals in de forensische psychiatrie die zorg bieden aan patiënten en die zich bezig houden met diagnostiek en risicotaxatie bij verdachten en patiënten. Het onderkennen van de diagnose ASS is van belang voor de begeleiding, voor het stellen van realistische behandeldoelen, met name waar de behandeling en begeleiding tot doel hebben het risico op nieuw delictgedrag te verkleinen. ASS speelt ook een belangrijke rol in de responsiviteit ten aanzien van de behandeling en begeleiding.

2 De ontwikkeling van een handelingsprotocol voor screening en diagnostiek ASS

2.1 Uitgangsvragen

Vraag 1: Welke screeningsinstrumenten en diagnostische instrumenten zijn aan te bevelen bij de diagnostiek van mensen met ASS in de forensische psychiatrie?

Vraag 2: Op welke manier kunnen de aanbevolen instrumenten ingezet worden binnen de forensische psychiatrie, zodat aanwijzingen voor de diagnose ASS goed onderkend worden en de diagnose vervolgens adequaat gesteld wordt?

Deze vragen zijn beantwoord met behulp van:

- een inventarisatie onder professionals van forensische instellingen
- de multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (Kan et al., 2013)
- literatuuronderzoek
- input vanuit de adviesgroep
- uitvoeren van een praktijktest

2.2 Inventarisatie van de huidige werkwijze en knelpunten

2.2.1 Werkwijze

Om een beeld te krijgen van de wijze waarop ASS momenteel in de forensische psychiatrie wordt gediagnosticeerd, of er zorgprogramma's bestaan en of er sprake is van knelpunten binnen de diagnostiek en/of behandeling van ASS patiënten in de forensische psychiatrie in Nederland, is een schriftelijke uitnodiging uitgegaan naar 38 instellingen om mee te doen aan een inventarisatie. Twintig instellingen hebben een contactpersoon aangedragen voor deze inventarisatie. Deze contactpersonen hebben vervolgens een schriftelijke lijst met vragen ontvangen met het verzoek die door te lezen. Zestien contactpersonen zijn daarop telefonisch geïnterviewd aan de hand van die lijst. Drie contactpersonen gaven er de voorkeur aan de vragen schriftelijk te beantwoorden. Eén contactpersoon zag af van deelname, omdat hij onvoldoende ervaring had met forensisch psychiatrische patiënten. Twee keer kon één contactpersoon de vragen voor zowel de poli als de kliniek beantwoorden, twee keer werden er twee aparte contactpersonen aangedragen voor de poli en de kliniek. De vragenlijst bestond uit inleidende vragen, een deel over diagnostiek, een deel over risicotaxatie en een deel over behandeling. De precieze vragen en antwoorden staan in bijlage 1.

De inventarisatie is gehouden onder de volgende locaties:

Poliklinieken	7
Forensisch psychiatrische afdelingen (FPA)	6
Forensisch psychiatrische klinieken (FPK)	3
Forensisch psychiatrische centra (FPC)	2
Forensisch verslavingsklinieken	2
Algemene GGZ instellingen	1
Forensische instelling voor verstandelijk beperkten	1

Opvallend was dat meer dan de helft van de contactpersonen niet de Multidisciplinaire richtlijn voor ASS bij volwassenen noemen, als gevraagd wordt naar de verantwoording van hun wijze van diagnostiek. Daarnaast is voor veel instellingen een gebrek aan expertise met betrekking tot ASS een probleem. Enkele instellingen besteden daarom de diagnostiek uit en laten dit over aan externe experts. Als gevraagd wordt naar welke tests ingezet worden wordt een enorme hoeveelheid aan instrumenten genoemd. Het bepalen van de zintuiglijke gevoeligheid wordt slechts eenmaal genoemd. Slechts in één instelling wordt standaard gescreend op ASS met behulp van een instrument (Autism Spectrum Disorders In Adults Screening Questionnaire, ASDASQ). Voor een beschrijving van alle specifieke diagnostische processen, de knelpunten en de manier van risicomanagement binnen alle instellingen wordt verwezen naar bijlage 1.

2.2.2 Knelpunten in het diagnostisch proces

Uit de inventarisatie komen een aantal knelpunten in het diagnostische proces naar voren, die hieronder kort beschreven worden.

Het meest genoemde punt (N=19) waardoor *onduidelijkheid over de diagnose ASS* bestaat, is de overlap van symptomen met andere stoornissen/de hoge mate van *comorbiditeit* (10 keer genoemd). Comorbiditeit met de volgende stoornissen worden genoemd: zwakbegaafdheid (6), psychotische stoornissen (3), persoonlijkheidsstoornissen (3), ADHD (2), angst- en dwangstoornissen (1) en hechtingsstoornissen (1). Ook worden externe factoren als traumatische ervaringen (1) en een verwaarlozend milieu (1) genoemd.

Andere factoren die het stellen van de diagnose ASS moeilijk maken, zijn het ontbreken van een heteroanamnese (3), het ontbreken van expertise (2) en wanneer de patiënt vrouw is (2).

De mogelijkheid om te kunnen overleggen met experts en/of collega's die gespecialiseerd zijn in ASS werd als waardevol beschouwd. Er werd ook de behoefte gevoeld om meer expertise in huis te hebben of zelf meer expertise te ontwikkelen. Een andere oplossing die genoemd werd om meer duidelijkheid over de diagnose te verkrijgen, met name bij zwakbegaafden, is om meer handelingsgerichte diagnostiek uit te voeren (zie hoofdstuk 3, paragraaf 7).

Het *later dan gewenst stellen van de diagnose* komt volgens de respondenten regelmatig voor (N=19). Als belangrijke reden hiervoor werd genoemd dat patiënten vaak al binnenkomen met een andere diagnose die niet blijkt te kloppen – dus problemen met overlap/comorbiditeit (5 keer genoemd). Daarnaast werden als andere redenen van het later dan gewenst stellen van de diagnose ASS genoemd:

- Kenmerken van ASS vallen niet altijd direct op binnen de geordende en prikkelbeperkte forensische verblijfs- of behandelvoorzieningen
- Het toestandsbeeld is (nog) niet gestabiliseerd
- Niet iedere professional heeft er voldoende oog voor

2.3 Keuze van geschikte instrumenten

Om vast te kunnen stellen welke instrumenten ingezet kunnen worden bij screening en diagnostiek werd in eerste instantie gestart met de aanbevelingen in de Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (Kan et al., 2013). Daarnaast is een literatuursearch uitgevoerd vanaf de datum waarop de literatuursearch voor de Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (Kan et al., 2013) gestopt is (2010), specifiek voor de forensische psychiatrie. Bij de selectie en de beoordeling van de literatuur is het Masterprotocol KFZ gehanteerd.

De instrumenten die aanbevolen en beoordeeld zijn in de Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (Kan et al., 2013) zijn vergeleken met de instrumenten die naar voren kwamen uit de literatuursearch. Op basis hiervan is een selectie gemaakt van instrumenten die geschikt zouden kunnen zijn voor toepassing in de forensische praktijk. Daarnaast zijn de instrumenten die uit de inventarisatie in de forensische instellingen naar voren kwamen vergeleken met de instrumenten uit de Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (Kan et al., 2013) en uit het literatuuronderzoek. Op basis hiervan is door de projectgroep een eerste selectie van de instrumenten gemaakt. Deze selectie is voorgelegd aan de adviesgroep ter

beoordeling op bruikbaarheid in de praktijk. Uit de voorkeuren van de adviesgroep en de geselecteerde instrumenten op basis van de literatuur, de richtlijn en de inventarisatie, zijn instrumenten aanbevolen en opgenomen in het handelingsprotocol.

2.3.1 Aanbevelingen uit de Multidisciplinaire richtlijn ASS

De Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (Kan et al., 2013) beveelt alleen de Autism spectrum Quotient (AQ-50) aan als instrument voor screening (case identification), waarbij een score van 26 als afkap punt wordt genoemd bij gebruik in een (poli)klinische tweedelijnszetting. Versies van de AQ met minder items worden niet aanbevolen. Van andere instrumenten wordt gesteld dat ze onvoldoende onderzocht zijn bij volwassenen (Social Communication Questionnaire, SQR) of dat de sensitiviteit onduidelijk is (Autism Behavior Checklist, ABC). De Pervasive Developmental Disorder in Mentally Retarded Persons Scale (PDD-MRS) wordt alleen aanbevolen voor volwassenen met een verstandelijke beperking.

Voor het diagnostisch proces zijn binnen de Multidisciplinaire richtlijn alleen instrumenten beoordeeld waarvan tenminste basale psychometrische gegevens beschikbaar waren. Dit betrof: Adult Asperger Assessment (AAA), Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), Autism Observation Schedule (ADOS) module 4, Asperger Syndrome Diagnostic Interview (ASDI), Autism Spectrum Disorder, Diagnostic for Adults (ASD-DA), Childhood Autism Rating Scale (CARS), Movie for the Assessment of Social Cognition (MASC), en Ritvo Autism and Asperger's Diagnostic Scale (RAADS-R). Bij een nadere beschouwing van deze instrumenten komt men in de Multidisciplinaire richtlijn tot de volgende afweging. Er zijn voldoende gegevens die wijzen op een adequate betrouwbaarheid en validiteit voor de ASDI, RAADS-R, MASC, ADOS, en CARS. Echter de MASC en de CARS meten maar beperkte aspecten en kunnen niet als zelfstandig instrument gebruikt worden voor classificatie en het stellen van een diagnose. Van de overblijvende instrumenten zijn de ASDI en RAAD-S ontwikkeld voor mensen met een verstandelijke beperking, terwijl de ADOS (een observationeel instrument) gebruikt kan worden voor het volledige autismespectrum. Van de ASDI en de RAAD-S zijn bovendien geen Nederlandse versies beschikbaar. Daarmee blijft de ADOS als enige instrument over om in te zetten bij de doelgroep die wij in dit rapport voor ogen hebben.

Verder wijst de Multidisciplinaire richtlijn erop dat voor het stellen van de diagnose belangrijk is om ook de visie over de patient van een persoon uit de naaste omgeving mee te nemen. Een heteroanamnese naar het huidige functioneren is dan ook aangewezen. Een essentieel onderdeel van de diagnostiek is verder de ontwikkelingsanamnese. Deze informatie is belangrijk om de huidige problematiek te kunnen plaatsen in een ontwikkelingslijn en wordt bij voorkeur verkregen via een (semi-)gestructureerd interview. Hiervoor zijn weliswaar verschillende instrumenten beschikbaar, maar geen daarvan is voldoende wetenschappelijk onderzocht. Verder vermeldt men dat aanvullend (neuro-)psychologisch onderzoek belangrijk kan zijn om een goed beeld te krijgen van de sterke en kwetsbare kanten van een individu. De diagnose (dan wel classificatie) ASS mag alleen gesteld worden door een psychiater, BIG-geregistreerd psycholoog, of een verpleegkundig specialist met als voorwaarde dat ieder van deze professionals een gedegen kennis en ruime ervaring moet hebben met de diagnostiek van ASS bij volwassenen.

Uit de Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen komen de volgende aanbevelingen naar voren:
Voor screening (case identification) gebruik: AQ-50
Voor diagnose (classificatie) gebruik: ADOS (module 4, DSM-IV en DSM-5)

2.3.2 Literatuur onderzoek

Er is een systematisch literatuuronderzoek verricht om relevante artikelen voor uitgangsvraag 1 te identificeren.

2.3.2.1 Werkwijze

Op 15 mei 2014 is een search verricht in de database PsycInfo, PubMed en CINAHL, vanaf 2010 met behulp van een aantal thesaurustermen (zie bijlage 2). De zoektermen zijn gebaseerd op deze Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (Kan et al., 2013) en, er is gelimiteerd op jaartal (vanaf 2010), niet op taal. De gevonden artikelen zijn eerst beoordeeld op titel en abstract, aan de hand van de hieronder beschreven selectiecriteria. Artikelen waar twijfel over bestond of die zo goed als zeker geïncludeerd konden worden, werden vervolgens op full-tekst beoordeeld. De kwaliteit van de onderzoeken werd beoordeeld met behulp van de QUADAS-2 (Whiting et al., 2011) en de data-extractie in evidence tabellen.

Voor het verrichten van de search zijn er inclusie- en exclusie criteria beschreven waarop artikelen geselecteerd zijn. Bovendien zijn deze criteria ook betrokken bij het opstellen van een zoekstrategie.

Inclusiecriteria:

Artikelen werden geïncludeerd als zij onderzoek beschreven naar:

- volwassenen met een ASS in de forensische psychiatrie
- een screeningsinstrument of diagnostisch instrument (indextest)
- een vergelijking van het instrument met de huidige 'gouden standaard' (referentiestest, vaak de uitkomst van een gestructureerd klinisch onderzoek)
- de uitkomst van de voorspellende waarde van het instrument, vaak uitgedrukt in sensitiviteit en specificiteit en/of de area under de curve (hieronder, in paragraaf 2.4, worden deze maten nader uitgelegd).

Exclusiecriteria:

Artikelen werden geëxcludeerd indien:

- leeftijd populatie < 18 jaar
- omvang totale populatie < 10% forensisch met autisme of < 10 personen
- studies niet gepubliceerd zijn in het Engels, Nederlands of Duits
- reviews niet systematisch zijn uitgevoerd
- artikelen van onvoldoende methodologische kwaliteit zijn

2.3.2.2 Belangrijkste uitkomstmaten

Bij de inclusiecriteria zijn drie statistische uitkomstmaten benoemd: sensitiviteit (Se) en specificiteit (Sp) en/of de 'area under de curve' (AUC). Deze uitkomstmaten worden algemeen gebruikt om te beoordelen of een screeningsinstrument of diagnostisch instrument een juiste indicatie geeft van de aanwezigheid van de aandoening, in dit geval de diagnose ASS. Het is belangrijk om de drie uitkomsten goed te begrijpen, alvorens ze te interpreteren. Daarom eerst een korte uitleg over deze uitkomstmaten. Alle drie de maten krijgen een waarde tussen de 0 en 1. Hoe dichter de waarde bij 1 ligt, hoe gunstiger. Er zijn echter wel verschillen tussen de drie uitkomsten:

- AUC is een samenvattende uitkomstmaat, die aangeeft of een test goed kan discrimineren tussen mensen met of zonder ASS. Een AUC boven de 0,7 is acceptabel tot excellent. Een AUC score is echter niet bruikbaar voor de klinische praktijk. De AUC is namelijk niet gebaseerd op een specifiek afkappunt, terwijl er in de praktijk altijd een afkappunt wordt gebruikt om een vermoeden op een stoornis te bevestigen (screening) of om te kunnen concluderen dat een persoon de stoornis heeft (diagnostiek).

- Se en Sp worden samen berekend op basis van een afkappunt van een test. De Se geeft aan wat de kans is dat het instrument een positieve uitslag geeft bij mensen die autisme hebben. De Sp van het instrument is een maat voor de kans dat bij mensen geen autisme hebben het resultaat van de test negatief is. Als er een redelijke balans is tussen de Se en de Sp dan is er sprake van een goede test.

2.3.2.3 *Uitkomsten literatuuronderzoek: screening*

Uit het literatuuronderzoek zijn drie studies naar screeningsinstrumenten gevonden. Deze worden apart van elkaar beschreven.

Freitag et al. (2007) hebben een studie gedaan naar een verkorte en Duitse versie van de Autism Spectrum Quotient (AQ-k). Uit de resultaten onder 361 participanten bleek de AQ-k excellent discrimineert (AUC van 0,92). Bij een afkappunt van 17 was de Se 0,899 en de Sp 0,916. Beide uitkomstmaten hebben een betrouwbaarheidsinterval waarbij de laagste waardes nog een goede discriminerende waarde aangeven. Er is geen Nederlandse versie van de AQ-k.

Robinson et al. (2012) onderzochten een screeningsinstrument dat gebaseerd is op de Asperger Syndrome (and High-Functioning Autism) Diagnostic Interview (ASDI). Uit de resultaten onder 126 participanten bleek het screeningsinstrument slecht te discrimineren (AUC van 0,596). Bij het te voren afgesproken afkappunt van 5 was de Se 0,286 en de Sp 0,756. Bij een afkappunt van 1 bleek de Se 0,57 en de Sp 0,61.

Murphy (2011) heeft de voorspellende waarde onderzocht van de Autism spectrum Quotient (AQ-50) bij 105 participanten. Uit de resultaten bleek het screeningsinstrument goed te discrimineren (AUC van 0,845). Bovendien bleek de laagste waarde van het betrouwbaarheidsinterval nog voldoende discriminerende waarde aan te geven. Bij een afkappunt van 26 was de Se 0,67 en de Sp 0,81. Bij een afkappunt van 32 bleek de Se 0,67 en de Sp 0,95.

De resultaten moeten met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, omdat er in zeer beperkte mate screeningsinstrumenten en diagnostische instrumenten voor autisme in een forensische populatie is onderzocht. Bovendien zijn de studies als case-control opgezet; met andere woorden de groep met en zonder de aandoening was van te voren al bekend. Dit houdt in dat de te onderzoeken groepen niet gerandomiseerd of opeenvolgend geïnccludeerd zijn, met als gevolg dat er een over- of juist onderschatting van de voorspellende waarde kan ontstaan.

Er zijn aanwijzingen dat de AQ-50 een bruikbaar instrument is om voor autisme te screenen in een forensische populatie.

2.3.2.4 *Uitkomsten literatuuronderzoek: diagnostiek*

Uit het literatuuronderzoek is één studie over diagnostische instrumenten geselecteerd. Deze wordt hieronder beschreven.

Bastiaansen et al. (2011) hebben het Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) Module 4 onderzocht bij 93 participanten, waarvan 22 in een forensische setting. Uit de resultaten bleek het instrument meer dan voldoende te discrimineren voor zowel de originele versie (AUC van 0,812) als de voor de DSM-5 revised versie (AUC van 0,796). Bij de originele versie voor DSM-IV bleek bij een afkappunt van:

- 5 de Se 0,79 en de Sp 0,73;
- 6 de Se 0,68 en de Sp 0,82;
- 7 de Se 0,61 en de Sp 0,82;

En bij de DSM-5 revised versie bleek bij een afkappunt van:

- 7 de Se 0,71 en de Sp 0,82

De resultaten moeten met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd, omdat er in zeer beperkte mate screeningsinstrumenten en diagnostische instrumenten voor autisme in een forensische populatie zijn onderzocht. Bovendien zijn de studies als case-control opgezet, met andere woorden de groep met en zonder de aandoening was van tevoren al bekend. Dit houdt in dat de te onderzoeken groep niet gerandomiseerd of opeenvolgend geïnccludeerd is, met als gevolg dat er een over- of juist onderschatting van de voorspellende waarde kan ontstaan.

Er is in zeer beperkte mate bewijs dat de ADOS (module 4, DSM-IV en DSM-5) autisme bij volwassenen in een forensische populatie kan diagnosticeren.

2.3.3 Conclusie

De resultaten van het eigen literatuuronderzoek zijn geheel in lijn met de aanbevelingen van de Multidisciplinaire richtlijn. Voor de screening is alleen de AQ-50 een geschikt instrument. Voor de diagnose heeft de ADOS (module 4) de voorkeur. Andere instrumenten die op het ogenblik in verschillende centra voor forensische psychiatrie gebruikt worden komen op grond van de literatuur dus niet naar voren als voldoende bewezen betrouwbaar en valide. Deze instrumenten kunnen overigens wel degelijk een zinvolle bijdrage leveren in het proces van screening en diagnose.

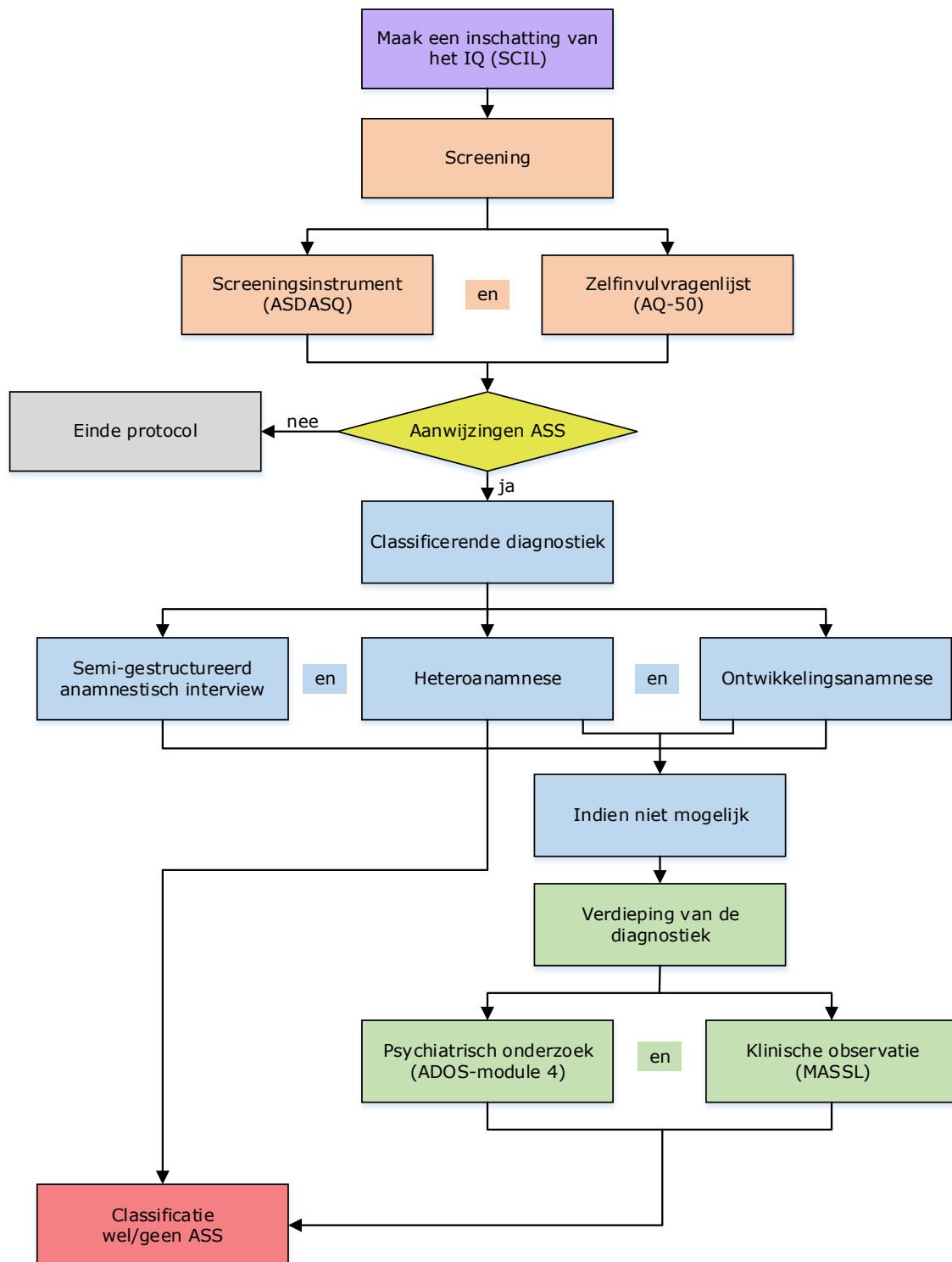
2.4 Het opstellen van een handelingsprotocol voor screenen en diagnosticeren

Op basis van de verkregen informatie werd in overleg met de leden van de adviesgroep een eerste versie van een handelingsprotocol geformuleerd, waarin wordt aangegeven welke instrumenten aanbevolen worden binnen de forensische psychiatrie en hoe het diagnostisch proces dient te verlopen.

2.5 Testen van het protocol in de forensisch psychiatrische praktijk

Via de leden van de project- en adviesgroep hebben er tien instellingen/afdelingen meegedaan aan het uitproberen van het conceptprotocol in verschillende forensisch psychiatrische settings. In totaal is het protocol bij 40 patiënten doorlopen. In bijlage 4 worden de resultaten weergegeven van deze praktijktest. Iedere instelling vulde aan het einde van de test het evaluatieformulier in. De vragen die werden gesteld, staan ook vermeld in de bijlage. Op basis van alle evaluatieformulieren is een samenvatting gemaakt van de punten die onduidelijkheden met zich meebrachten of die nog gemist werden in het protocol. Een samenvatting met specifieke aandachtspunten naar aanleiding van de praktijktest wordt gegeven in bijlage 5. De uitkomsten van de test zijn besproken in de adviesgroep en er werd een definitieve versie van het handelingsprotocol vastgesteld, die in het volgende hoofdstuk zal worden besproken.

3 Handelingsprotocol diagnostiek ASS voor de forensische psychiatrie



Zeker bij aanwijzingen van zwakbegaafdheid of licht verstandelijke beperking verdient het aanbeveling (zo vroeg mogelijk) in het proces een IQ test af te nemen (WAIS-IV).

Neuropsychologisch onderzoek (op indicatie)

- Executieve functies (BRIEF-A).
- Onderzoek het neuropsychologisch vermogen van de patiënt met vertrouwde instrumenten. Er is geen voorkeur voor bepaalde instrumenten.

3.1 Toelichting Handelingsprotocol diagnostiek ASS in forensisch psychiatrische setting

In dit hoofdstuk wordt de uiteindelijke versie van het handelingsprotocol besproken. Er wordt nadere toelichting gegeven per stap uit het protocol. In het stroomdiagram vindt men de samenvatting.

3.2 Gebruik van het protocol

Dit protocol is gericht op zwak tot normaal begaafde patiënten (IQ > 70).

Het wordt sterk aangeraden om de uitvoering van dit protocol onder de verantwoordelijkheid te laten vallen van een psychiater, klinisch psycholoog, of GZ- psycholoog met ASS expertise bij volwassenen.

Start met het protocol wanneer er bij de clinicus enig vermoeden is van ASS of wanneer het belangrijk is te onderbouwen dat wel of geen sprake is van ASS.

Onderdelen diagnostisch proces	
Inschatting intelligentie (stap 1)	door clinicus mede op basis van scholing- en werk-geschiedenis eventueel vragenlijst gebruiken (SCIL) Indien er aanwijzingen zijn voor zwakbegaafdheid of een licht verstandelijke beperking, dient de WAIS-IV te worden afgenomen. Bij een IQ < 70 is dit handelingsprotocol niet toepasbaar.
Screening (stap 2)	a. screeningsinstrument (ASDASQ) b. zelfinvulvragenlijst (AQ-50)
Classificerende diagnostiek (stap 3)	a. semi-gestructureerd anamnestic interview b. heteroanamnese over het huidig functioneren bij een relevante ander c. ontwikkelingsanamnese af bij een relevante ander
Verdiepende diagnostiek (stap 4) (Alleen wanneer b & c uit stap 3 niet mogelijk zijn)	a. psychiatrisch onderzoek aan de hand van gestructureerde observatie b. klinische observatie
Op indicatie: Intelligentieonderzoek	Bepalen niveau intelligentie met instrument (WAIS-IV), voor zover niet reeds bepaald bij stap 1.
Op indicatie: Neuropsychologisch onderzoek	a. Onderzoek executieve functies b. Onderzoek het neuropsychologisch vermogen

Tabel 1: Onderdelen diagnostisch proces

Hieronder worden de stappen in het diagnostisch proces toegelicht.

3.3 Stap 1: Inschatten intelligentie en intelligentie-onderzoek

Als eerste stap van dit protocol dient een inschatting van het IQ plaats te vinden. Het opleidingsniveau en de werkgeschiedenis zullen een eerste indruk geven. Daarnaast kan voor het snel inschatten van de intelligentie de 'Screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking' (SCIL) worden gebruikt (Kaal

et al., 2013). Bij het doorlopen van het proces van screening en diagnostiek/classificatie kan een uitgebreider intelligentie-onderzoek plaatsvinden, om het niveau van intelligentie nauwkeurig te bepalen. Het is aangewezen een IQ-bepaling uit te voeren wanneer er aanwijzingen zijn voor zwakbegaafdheid (IQ 70-85) of licht verstandelijke beperking (LVB, IQ 55-70). Wanneer een IQ < 70 wordt vastgesteld, is dit handelingsprotocol niet verder geschikt.

Intelligentie kan een bepalende factor zijn bij de wijze waarop een patiënt reageert op zijn omgeving en hoe deze zich presenteert. Bij een laag IQ kan ten onrechte de presentatie worden aangezien als passend bij ASS. Deze aspecten zijn van belang om mee te nemen bij de differentiaal diagnostische overwegingen.

Instrumenten

Voor het snel inschatten van de intelligentie kan, zoals gezegd, de SCIL worden gebruikt. Dit instrument is geschikt om te screenen op een mogelijke zwakbegaafdheid of LVB. Het is een korte screeningslijst die in negen van de tien gevallen een LVB correct voorspelt. Aan het gebruik van de SCIL zijn enige kosten verbonden.

Wanneer er aanwijzingen zijn voor een IQ < 85, is het advies om de WAIS-IV af te nemen. Dit instrument geeft naast de intelligentie ook aanwijzingen die voor een sterkte-zwakke analyse gebruikt kunnen worden. Er wordt aangeraden om alleen de 10 kerntests van de WAIS-IV te doen.

3.4 Stap 2: Screenen op kenmerken die kunnen duiden op ASS

Degene die het eerste diagnostisch gesprek of de intake doet dient te screenen op kenmerken van ASS. Bij de screening wordt zowel de ASDASQ (beoordeling door clinicus) als de AQ-50 (self-report) toegepast. Door deze combinatie wordt beoogd de drempel voor verder onderzoek naar ASS zo laag mogelijk te leggen teneinde de kans op het missen van een ASS te verkleinen. Ook kan een discrepantie tussen de uitkomsten de clinicus attent maken op mogelijk aanwezige simulatie. De AQ-50 is gekozen op grond van de Multidisciplinaire richtlijn en ons eigen literatuuronderzoek (zie hoofdstuk 2). De ASDASQ echter wordt niet genoemd in de Multidisciplinaire richtlijn en kwam ook niet naar boven in ons literatuur-onderzoek. Het is een kort instrument met negen korte beschrijvingen die bij aanwezigheid zouden kunnen wijzen op ASS (Sizoo en Horwitz, 2012). Het is meer een hulpmiddel ter ondersteuning van behandelaren bij het screening op ASS. Onderzoek naar de specificiteit, sensitiviteit van de lijst en bruikbaarheid in een poliklinische populatie is in Nederland nog niet verricht. Desalniettemin meent de adviesgroep dat de ASDASQ nuttig kan zijn bij het evalueren van de eerste indrukken. Zowel de ASDASQ als de AQ-50 zijn vrij verkrijgbaar. De Nederlandse versie van de AQ-50 is te vinden <http://www.anneliesspek.nl>.

Het screeningsinstrument SRS-A bevat vragen die een (nog veel) hoger abstractieniveau vergen dan bij de AQ-50 het geval is. Dit instrument wordt dan ook niet geïndiceerd geacht. Daarbij is het niet onderzocht bij een forensische populatie.

De hieronder genoemde cut-off scores zijn geen hard criterium. De instrumenten dienen als een hulpmiddel. Uiteindelijk is de verdenking op ASS een klinisch oordeel.

3.4.1 Afnemen ASDASQ

Een score van ≥ 4 op de ASDASQ geeft een verdenking op ASS. Wanneer de ASDASQ door sociotherapeuten/verpleegkundigen wordt ingevuld, dienen de resultaten besproken te worden met de clinicus. Voor het valide invullen van de ASDASQ is enige ervaring nodig met mensen met ASS.

Let op: in een zeer gestructureerde en sociaal erg overzichtelijke omgeving kunnen ASS kenmerken minder op de voorgrond treden. Mocht hierover twijfel bestaan, dan kan een tijdelijke wijziging in de omgeving (minder structuur, meer sociale eisen) een optie zijn.

3.4.2 Afnemen AQ-50

Een score van ≥ 26 op de AQ-50 bevestigt een verdenking op ASS. De AQ-50 is een goed onderzocht instrument en vertaald in het Nederlands (Hoekstra et al., 2010). Het instrument wordt aanbevolen als screeningsinstrument bij vermoeden van ASS, met de kanttekening dat altijd goed moet worden nagegaan of de patiënt de vragen begrijpt en in staat is de vragenlijst in te vullen.

Het wordt aangeraden de AQ-50 in aanwezigheid van de onderzoeker af te nemen, zodat direct beoordeeld kan worden of de vragen goed begrepen worden. De AQ is minder bruikbaar bij de groep met een IQ van 70 – 85. Eventueel kan daarvoor de Pervasive Developmental Disorder in Mentally Retarded Persons (PDD-MRS, Kraijer en de Bildt, 2015) worden ingezet, hoewel hier geen onderzoek binnen de forensische populatie over is. Aangeraden wordt om bij patiënten met een IQ tussen 70 – 85 de AQ-50 hardop voor te lezen. Aan het gebruik van de PDD-MRS zijn kosten verbonden.

Let op: het zelfinzicht bij patiënten kan beperkt zijn. Een score van minder dan 26 hoeft niet te betekenen dat er geen ASS aanwezig is.

Vervolg protocol

Alleen als uit zowel stap a als stap b geen aanwijzingen voor ASS blijken en men ook klinisch verder geen aanwijzingen heeft voor ASS, stopt het protocol.

Als uit a en/of b of op grond van de klinische indruk aanwijzingen voor ASS blijken, ga dan verder met classificerende diagnostiek.

3.5 Stap 3: Classificerende diagnostiek

Bij vermoeden van ASS bij een patiënt, op basis van de uitkomsten van stap 1 en 2, wordt classificerende diagnostiek uitgevoerd. Deze bestaat uit het gericht uitvragen van de DSM-5-criteria aan de hand van een semi-gestructureerd interview. Daarnaast dient een heteroanamnese met een relevante ander betreffende het huidige functioneren plaats te vinden. Tevens dient op gestructureerde wijze een ontwikkelingsanamnese te worden afgenomen bij de ouders / een relevante ander.

3.5.1 Afnemen van een semi-gestructureerd anamnestic interview

Hiervoor zijn twee semi-gestructureerde interviews beschikbaar: het 'DSM-5 Interview Autismespectrumstoornis' van Spek en het 'Nederlands Interview ten behoeve van Diagnostiek van Autismespectrumstoornis bij Volwassenen' (NIDA). Beide instrumenten zijn geschikt en kosteloos beschikbaar. Het DSM-5 interview van Spek kan gedownload worden via <http://www.anneliesspek.nl>. Het NIDA via <http://tiny.cc/NIDA>.

3.5.2 Afnemen van een heteroanamnese

Voor het afnemen van de heteroanamnese is geen specifiek instrument beschikbaar. Wel kunnen vragen/onderwerpen uit de het DSM-5 interview van Spek, de NIDA, of de (in de volgende paragraaf genoemde) ADI-R of de DISCO als leidraad fungeren. Indien de patiënt al langer klinisch is opgenomen, worden ook observaties van het team meegenomen.

3.5.3 Afnemen van een ontwikkelingsanamnese

Bij voorkeur dient de ontwikkelingsanamnese te worden verricht aan de hand van de Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder (DISCO) of het Autisme Diagnostisch Interview – Revisie (ADI-R). Deze instrumenten verdienen op grond van wetenschappelijk onderzoek de voorkeur. Zie voor de onderbouwing Van Oosten, Oosterhoff en Kan (2012). Aan het gebruik van beide instrumenten zijn kosten verbonden en er is een uitgebreide training vereist is. Daarom zal het gebruik van deze instrumenten niet

altijd mogelijk zijn. Wanneer er geen professionals getraind zijn in de DISCO of ADI-R, dient ten minste de Autisme Team Gelderland (ATG) lijst te worden gebruikt. Dit instrument is vrij verkrijgbaar. Uit de praktijk blijkt dat deze vragenlijst een goed alternatief is, hoewel deze lijst niet voldoende wetenschappelijk onderzocht is en (nog) niet specifiek is aangepast volgens DSM-5.

3.6 Vervolg protocol

Op basis van de uitkomsten uit 3a, 3b en 3c kan de diagnose ASS gesteld of uitgesloten worden. Dan eindigt het protocol. Wanneer er zowel geen adequate de heteroanamnese (3b) als geen adequate ontwikkelingsanamnese (3c) beschikbaar is, dient men stap 4 van het protocol te doorlopen om de diagnose ASS te kunnen stellen.

3.7 Stap 4: Verdieping van de diagnostiek

Indien er twijfel is over de diagnose ASS bij de patiënt en er geen heteroanamnese, noch een ontwikkelingsanamnese afgenomen kan worden bij de patiënt, wordt het onderzoek uitgebreid met gestructureerd psychiatrisch observatie onderzoek aan de hand van de ADOS-4 (hieraan zijn kosten verbonden) en bij een opname aan de hand van de Mesdag Autisme Spectrum Stoornissen Vragenlijst (MASSL). Deze lijst is vrij verkrijgbaar. Hierbij merken wij op dat de ADOS-4 een classificerend instrument is en de MASSL niet. De ADOS-4 is gekozen op grond van de Multidisciplinaire richtlijn en ons eigen literatuuronderzoek (zie hoofdstuk 2). De MASSL is het enige beschikbare instrument om observaties door de sociotherapie/begeleiding te scoren en is gekozen op advies van de adviesgroep. Verdieping van de diagnostiek bestaat uit uitvoerige observatie van de kwaliteiten en beperkingen van de patiënt, door middel van:

3.7.1 Psychiatrisch onderzoek

Voer een uitgebreid psychiatrisch observatie onderzoek uit, bij voorkeur met behulp van het Autisme Diagnostisch Observatie Schema (ADOS). Uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat er in zeer beperkte mate bewijs dat de ADOS (module 4, DSM-IV en DSM-5) autisme bij volwassenen in een forensische populatie kan diagnosticeren.

Let op: voor de ADOS is een training vereist.

Kanttekeningen bij de ADOS³:

- De ADOS zou bij het diagnosticeren van vrouwen op ASS minder goed aansluiten
- Obsessie kan worden gemist
- Het instrument is niet geschikt om de combinatie ASS/schizofrenie te meten en is niet geschikt voor de hoog intelligente groep

3.7.2 Klinische observatie

Voer een uitgebreide gestructureerde klinische observatie uit, bij voorkeur met behulp van de Mesdag Autisme Spectrum Stoornissen Vragenlijst (MASSL). De resultaten van de MASSL dienen bij voorkeur mondeling besproken te worden met degene die verantwoordelijk is voor het stellen van de diagnose.

³ Dit zijn opmerkingen vanuit de adviesgroep

Let op: de MASSL is een instrument dat in ontwikkeling is en is nog niet is gevalideerd. Ook is de lijst nog niet aangepast aan de DSM-5 criteria. Gebruik deze lijst als gestructureerde vorm van observatie.

Let op: voor het gebruik van de MASSL wordt het sterk aangeraden om, voordat het protocol geïmplementeerd wordt, aan de sociotherapeuten/verpleegkundigen voorlichting te geven betreffende ASS en het gebruik van de MASSL.

3.8 Op indicatie: Neuropsychologisch onderzoek

Aanvullend neuropsychologisch onderzoek levert geen bijdrage aan het vaststellen of uitsluiten van de diagnose ASS maar kan inzicht geven in sterke en zwakke kanten van het functioneren en draagt bij aan de bijschrijvende diagnostiek en het behandeladvies (Spek et al., 2012). Neuropsychologisch onderzoek is met name zinvol bij lager begaafden. Hierbij is van belang op te merken dat het verband tussen testuitslagen en het dagelijkse functioneren soms beperkt is. Dit is onder vanwege de beperkte validiteit van de testsituatie, die een-op-een is, met duidelijke opdrachten en in een prikkelvrije onderzoeksruimte. Wanneer gestoorde neuropsychologische functies worden gevonden verklaart dit vaak uitval in gedrag, een beperkte gedragsrepertoire of een beperkte leerbaarheid.

Instrumenten

Wanneer er nog geen uitvoerig intelligentie-onderzoek is gedaan in stap 1, wordt aangeraden dit alsnog te doen. Zoals hierboven gemeld bij stap 1, is het advies de tien kerntests van de WAIS-IV af te nemen. Aan de aanschaf van de WAIS-IV zijn kosten verbonden.

Verder onderzoek met betrekking tot het neuropsychologisch vermogen van de patiënt kan het beste gebeuren met voor de clinicus vertrouwde instrumenten. Er is geen voorkeur voor bepaalde instrumenten, deze keuze ligt bij de clinicus:

- a. Executieve functies (algemeen), deze kunnen gescoord worden met de zelfinvulvragenlijst BRIEF-A (Scholte en Noens, 2011). Hieraan zijn kosten verbonden.
- b. Theory of Mind (ToM)
- c. Centrale Coherentie
- d. Planningsvaardigheden
- e. Impulscontrole
- f. Mentale flexibiliteit

4 Risicofactoren voor het plegen van delicten bij mensen met ASS

4.1 Uitgangsvraag

Vraag 3: Wat zijn de risicofactoren van het plegen van (nieuwe) delicten van mensen met ASS?

De focus van deze vraag is dat er meer duidelijkheid dient te komen over hoe kenmerken van ASS eventueel in combinatie met andere stoornissen invloed hebben op het delictgedrag en daarmee een risico vormen voor toekomstig delictgedrag. Om deze vraag zo goed mogelijk te kunnen beantwoorden is voornamelijk gebruik gemaakt van een systematische literatuurstudie. De resultaten zijn verder uitgewerkt tijdens besprekingen in de adviesgroep. Wij zullen zien dat er weliswaar geen bewijs is dat ASS vaker gepaard gaat met delicten, maar dat ASS wel relatief frequent voorkomt onder forensisch psychiatrische patiënten. Zijn er specifieke risicofactoren voor delictgedrag bij mensen met ASS? Deze vraag zullen wij beantwoorden aan de hand van drie vervolgvragen:

- 1) Dragen kenmerken van ASS direct bij aan een verhoogde kans op het plegen van delicten? (zie paragrafen 4.3 t/m 4.5)
- 2) Geeft ASS een verhoogde kans op comorbide psychiatrische stoornissen die op hun beurt een risico vormen voor delictgedrag? (zie paragraaf 4.6)
- 3) Geeft ASS een verhoogde kans op andere factoren die vervolgens een verhoogde kans geven op delictgedrag? (zie paragraaf 4.7)
- 4) Hangt ASS samen met een bepaald type delict? (zie paragraaf 4.8)

4.2 Methode

Om de bovenstaande vragen te beantwoorden zijn artikelen gezocht in drie elektronische databases (Cinahl, Psychinfo en Medline; zoekdatum: 15 oktober 2014, niet gelimiteerd op jaartal en taal) en stapsgewijs beoordeeld op basis van titel en samenvatting, en zo nodig op basis van het volledige artikel. Artikelen werden geïnccludeerd wanneer het een studie betrof 1) naar risicofactoren van delicten (studies omtrent genetische factoren en studies naar farmacotherapeutische behandeling ter preventie van agressie werden niet meegenomen), 2) onder volwassenen (> 18 jaar), met 3) een diagnose ASS, en 4) van goede methodologische kwaliteit zijn (incidentie studies en case studies werden geëxcludeerd). Alleen artikelen in het Engels, Duits en Nederlands werden geïnccludeerd. Vervolgens is een aanvullende search in de Cochrane Library uitgevoerd (niet gelimiteerd op jaartal en taal). Daarvan zijn 24 titels meegenomen. Van de totaal 365 abstracts bleven na het lezen van de titel en de samenvatting 36 artikelen over. Deze 36 abstracts werden voorgelegd aan een tweede beoordelaar, waarna er nog 25 artikelen afvielen, voornamelijk doordat de studies niet waren gericht op risicofactoren (9 artikelen), of omdat ze al meegenomen waren in één van de geïnccludeerde systematische reviews (7 studies). Elf artikelen (2 systematische reviews, 5 beschrijvende reviews, en 4 recente studies) werden beoordeeld op basis van het volledige artikel. Op basis van het volledige artikel is nog 1 studie afgevallen, aangezien dit geen delinquent gedrag betrof (Matson en Rivet, 2008), een andere studie omdat het geen risicofactoren betrof (Arborelius et al., 2013) en 2 andere artikelen omdat ze niet als volledig artikel beschikbaar waren (Haw et al., 2013; Murphy, 2013). In totaal bleven 7 artikelen (allemaal reviews) over (Bjorkly, 2009; Gunasekaran, 2012; Lerner et al. 2012; King en Murphy, 2014; Mouridsen, 2012; Sevlever et al. 2013; Wachtel en Shorter, 2013). De vragen worden aan de hand van deze zeven artikelen beantwoord.

4.3 Het samengaan van delictgedrag en ASS

Wanneer men de relatie tussen delictgedrag en ASS onderzoekt, kan men in de eerste plaats nagaan of delictgedrag meer voorkomt onder mensen met ASS dan onder degenen in de bevolking zonder ASS. King

en Murphy (2014) vonden in hun recente review vijf van dergelijke onderzoeken waarin de ASS groep vergeleken werd met een controle groep, uit UK (1), USA (2), Denemarken (1) en Oostenrijk (1). Het aantal personen met ASS in deze onderzoeken was respectievelijk n=25, n=42, n=609, n=313, n=73. De conclusie is dat ASS op zichzelf geen verhoogde kans op delictgedrag of geweld oplevert en er mogelijk juist een lagere kans is (King en Murphy, 2014).

Een andere vraag is of onder delinquenten de diagnose ASS oververtegenwoordigd is. In zijn algemeenheid is het antwoord op deze vraag niet bekend. Er is geen onderzoek naar het voorkomen van psychiatrische stoornissen onder alle personen die veroordeeld zijn voor een delict. Er is wel onderzoek gedaan naar de prevalentie van psychiatrische stoornissen bij gedetineerden, maar daarbij is onvoldoende nauwkeurig gekeken naar het voorkomen van ASS. Er zijn wel gegevens over het voorkomen van ASS onder verdachten bij wie psychiatrisch pro Justitia onderzoek is gedaan en onder patiënten in verschillende vormen van forensisch psychiatrische zorg. King en Murphy (2014) vonden in hun review zeven van dergelijke prevalentie-onderzoeken, uit Zweden (3), UK (3) en Japan (1), met een aantal personen van respectievelijk n=2609, n= 126, n=100, n=1305, n=2458, n=392, n=428. De gerapporteerde prevalenties variëren sterk per setting waarin gekeken is en lopen uiteen van circa 3 % onder alle delinquenten die een pro Justitia onderzoek ondergingen tot 27% van de adolescenten en jong volwassenen die naar een instelling voor forensisch psychiatrische zorg werden verwezen (King en Murphy, 2014). In de algemene bevolking in Europa wordt de prevalentie van ASS volgens een recente meta-analyse geschat tussen 0,3 en 1,2 %, met een mediaan van 0,6% (Lai et al., 2014; Elsabbagh et al 2012). Hiermee vergeleken is de prevalentie in uiteenlopende settings voor forensisch psychiatrie dus hoger. Men mag echter niet direct concluderen dat er dan een (oorzakelijk) verband is tussen ASS en delict gedrag. Het is zeer waarschijnlijk dat verdachten en veroordeelden met ASS veel vaker aangemeld worden voor forensische psychiatrisch onderzoek en zorg. King en Murphy (2014) en Mouridsen (2012) wijzen er expliciet op dat de diagnose ASS vaak voor het eerst gesteld wordt binnen een forensisch psychiatrische setting. Dit onderstreept het belang van adequate expertise bij forensisch werkzame psychiaters en psychologen voor het diagnosticeren van deze stoornis.

4.4 ASS symptomen en delictgedrag

In de literatuur worden een aantal voor ASS kenmerkende symptomen genoemd die een rol kunnen spelen bij agressief en delinquent gedrag (King en Murphy, 2014; Bjorkly 2009; Gunasekaran, 2012; Mouridsen, 2012; Sevlever et al., 2013). Het gaat om tekortkomingen op de twee diagnostische domeinen, A) deficiënties in sociale communicatie en sociale interactie, en B) beperkte, repetitieve gedragspatronen, al dan niet in combinatie, namelijk:

- Het zich bedreigd, overprikkeld, of gefrustreerd voelen door het onvermogen om te gaan met sociale situaties. De bedreiging of overprikkeling kan ook voortkomen uit sociaal onbegrip; gedrag van anderen wordt verkeerd geïnterpreteerd en daardoor als irritant, frustrerend of bedreigend ervaren.
- Het onvermogen om op een andere manier dan met agressie sociale conflicten op te lossen bij gebrek aan sociale vaardigheden en flexibiliteit.
- Frustratie en irritatie bij een verstoring door anderen van hardnekkig vastgehouden routines, of ten gevolge van het botsen met anderen bij een overmatig vasthouden aan regels. Voorbeelden van dit laatste zijn het niet krijgen van een verwachte of 'correcte' respons van anderen of het op een 'verkeerde' wijze benaderd worden. Het kan zijn dat deze irritaties al langer bestonden en dat op een gegeven moment het incasservermogen van betrokkene is overschreden (Bartels, 2008).
- Het moeilijk om kunnen gaan met verandering in hun leefsituatie. Het is voor mensen met ASS moeilijk om vooraf een nieuwe situatie in te schatten. Veranderingen kunnen daarom gepaard gaan met een hoge mate van onzekerheid, verzet en prikkelbaarheid.

- In het najagen van een obsessieve interesse met een gebrek aan het vermogen om de negatieve gevolgen te begrijpen voor hem/haar-zelf of anderen. Hierbij kan ook gedacht worden aan seksuele delicten, brandstichting en stalking (Woodbury-Smith et al., 2010).
- Agressieve reactie op sensorische overprikkeling. Voorbeelden zijn veroordelingen wegens het op gewelddadige wijze stoppen van een huilend kind en van een blaffende hond (Bjorkly, 2009).
- Delictgedrag voortkomend uit een sociale naïviteit die betrokkene kwetsbaar maakt voor manipulatie door anderen.

Een bijkomende factor is vaak dat patiënten met ASS niet in staat zijn (voldoende) empathie te voelen voor het slachtoffer, hoewel zij soms wel in staat zijn om de negatieve consequenties voor het slachtoffer te benoemen.

Gunasekaran (2012) onderzocht patiënten in een beveiligde klinische setting met primair ASS als diagnose en vond de volgende onderliggende factoren voor geweld (die tevens behandeling lastig maken):

- Het niet weten hoe om te gaan met problemen die anderen veroorzaken en dan maar geweld gebruiken, helemaal als iemand niet in staat is om betekenisvol te onderhandelen met een ander (copingprobleem)
- Passieve agressie als manier om te protesteren (niet meewerken, niet eten, etc.) (copingprobleem)
- Sociale grenzen niet begrijpen en daardoor ongepast gedrag vertonen, soms seksueel grensoverschrijdend of gecombineerd met vreemde preoccupaties

Wij zien dus dat bij delictgedrag bepaalde kenmerken van ASS al dan niet gezamenlijk een rol kunnen spelen, zoals sociaal onbegrip, gebrekkige communicatievaardigheden, preoccupaties, gebrek aan empathie en egocentrisme (Mouridsen, 2012, Sevlever et al., 2013).

4.5 Cognitieve disfuncties en delictgedrag

Lerner et al. (2012) stellen dat agressief gedrag bij ASS vooral begrepen moet worden vanuit affectief-cognitieve disfuncties waarmee ASS gepaard gaat, namelijk de gebrekkige theory of mind (ToM), problemen met emotieregulatie en afwijkingen in moreel redeneren.

De gebrekkige ToM zou hierbij een sleutelrol spelen. Sociale signalen worden niet direct begrepen, waardoor het interpreteren van intenties van anderen bij ASS niet automatisch gebeurt en relatief veel tijd kost. Dit belemmert een soepele sociale interactie. Patiënten kunnen in een dergelijke geval overweldigd of verward raken door een (complexe) sociale situatie en inadequaat reageren. Toch blijft de vraag waarom sommige patiënten in zo'n situatie gewelddadig worden en anderen niet? De hypothese van Lerner et al. (2012) is dat dit komt door de combinatie van een gebrekkige ToM met de problemen in de emotieregulatie. Het gaat om het snel en gepast kunnen inhouden van de expressie van sterke emoties. Het lijkt erop dat dit een specifiek probleem is voor mensen met ASS. Dit zou betekenen dat geweld bij patiënten met ASS vaker impulsief van aard is. Dit wordt ondersteund door de resultaten van een onderzoek naar de methoden van moordenaars met ASS. Het bleek dat er bij hen minder planning aan vooraf ging (afgeleid uit het minder gebruik van wapens) in vergelijking met moordenaars met een antisociale persoonlijkheid (Wahlund en Kristiansson, 2006). Vervolgonderzoek zou de veronderstelde specifieke interactie tussen ToM en emotieregulatieproblemen bij agressief gedrag bij patiënten met ASS verder moeten verduidelijken. Ook het moreel redeneren wordt gezien als specifiek afwijkend bij patiënten met ASS met delictgedrag. Het cruciale punt is dat zij vooral uitgaan van de negatieve consequenties die het handelen van de ander voor henzelf zou betekenen, maar daarbij werkelijke overtuigingen, wensen en intenties van de ander nauwelijks meenemen. Dit komt weer door het onvermogen rekening te houden met het gezichtspunt van de ander (ToM). Hiermee samenhangend kunnen patiënten met ASS vaak slechts een weinig gedifferentieerd motief geven voor hun daad.

Samengevat, wanneer ASS patiënten door een gebrekkige ToM verward raken door een sociale situatie en daardoor gefrustreerd raken, kunnen zij door een gebrekkige emotieregulatie hun frustratie niet controleren. Doordat zij een ontoereikend moreel kader hebben van waaruit ze kunnen handelen, zal geweld, als oplossing van hun frustratie, relatief vaak aan de orde zijn. Door een gebrekkig vermogen tot moreel redeneren zal er ook onbegrip zijn over het feit dat geweld niet toegestaan is. Het maakt ook dat patiënten hun veroordeling soms moeilijk kunnen begrijpen (Lerner et al, 2012; King en Murphy, 2014). Een gebrekkige ToM hoeft echter niet specifiek voor ASS te zijn en komt ook voor bij patiënten met andere stoornissen. King en Murphy (2014) beschrijven studies die delinquenten met ASS vergeleken met delinquenten met schizofrenie en/of een persoonlijkheidsstoornis. Er bleek geen significant verschil wat betreft ToM, die bleek ook in de andere patiënten groepen beperkt. Gebrek aan empathie is ook een kernsymptoom van psychopathie, maar bij psychopathie is er een goede ToM en gaat het om een emotioneel empathiegebrek. Men voelt niet mee met de ander. Dit leidt tot gevoelloos manipuleren en uitbuiten van een ander. Dit verschilt van het argeloze gedrag bij ASS op basis van het cognitieve empathiegebrek door gebrekkige ToM (Hansman-Wijnands & Hummelen, 2006). Goede diagnostiek van de aard van het empathiegebrek zou kunnen bijdragen aan een adequate differentiële diagnostiek tussen psychopathie en autismespectrumstoornissen. Echter, geschikte diagnostische instrumenten daarvoor ontbreken vooralsnog.

In het review van Sevelever et al. (2013) ligt de focus specifiek op seksuele delicten. Deze review beschrijft case-studies waarin patiënten met ASS seksuele delicten hebben begaan (in de meerderheid gaat het om patiënten met het syndroom van Asperger). In een van de gereviewde artikelen wordt het gebrek aan empathie aangehaald als specifiek ASS-eigen, maar Sevelever et al. (2013) merken op dat een gebrek aan empathie kenmerkend is voor de meeste seksueel delinquenten. Andere factoren zijn sociale naïviteit, specifieke interesses en seksuele frustratie. Het gaat hier echter allemaal om hypothetische risicofactoren. Uit de literatuur komt ook nog een andere algemene risicofactor naar voren: gebrek aan impulscontrole.

4.6 Comorbide stoornissen

Zeker 60% van de volwassen patiënten met ASS heeft tevens een of meer andere psychiatrische stoornissen, zoals een verstandelijke beperking, ADHD, angststoornissen, depressieve stoornissen, of psychotische stoornissen (Lai et al, 2014; Hofvander et al., 2009). Comorbiditeit komt ook veel voor bij patiënten met ASS in forensisch psychiatrische settings. In de forensische psychiatrie lijkt met name de comorbiditeit van psychotische stoornissen en persoonlijkheidsstoornissen relatief hoog te zijn (King en Murphy, 2014). Het kan ook zijn dat vooral patiënten met deze comorbiditeit in een forensische setting terechtkomen. Comorbide psychotische aandoeningen en persoonlijkheidsstoornissen worden ook als de belangrijkste risicoverhogende factoren genoemd (King en Murphy 2014, Gunesekaran, 2012, Lerner et al., 2012, Mouridsen, 2012). Ook ADHD en middelenmisbruik worden als risicofactoren aangemerkt (Mouridsen, 2012). Wachtel en Shorter (2013) veronderstellen dat onder geweldadige geradicaliseerde eenlingen de combinatie van ASS en een psychotische stoornis relatief vaak voorkomt. Zij suggereren dat individuen met ASS, vanwege hun gebrek aan ToM, eerder handelen naar hun psychotische ideatie. Deze personen vormen een risico voor de maatschappelijke veiligheid. Wachtel en Shorter (2013) stellen dat daarom speciale aandacht gewenst is bij het comorbide voorkomen van psychotische stoornissen en ASS. Bartels (2008) noemt een type delict waarbij men met name moet denken aan ASS. Het gaat om een eenmalig, bizar delict dat uitvoerig is voorbereid door een individu dat steeds meer sociaal geïsoleerd is gaan functioneren. Wellicht komt dit type delict bij ASS ook voor zonder psychose, maar het is duidelijk dat een psychotische stoornis het vormen van en toegeven aan bizarre fantasieën aanmerkelijk vergroot.

4.7 Predisponerende factoren

King en Murphy (2014) noemen ook predisponerende risicofactoren. In twee studies die ASS patiënten met een delict vergeleken met niet-ASS patiënten met een delict, werd gevonden dat er bij ASS in de jeugd vaker sprake was van fysieke mishandeling, verwaarlozing, pesten en andere traumatische ervaringen. Ook in het review van Sevelever et al. (2013) worden delictrisico verhogende achtergrondvariabelen genoemd die bij ASS patiënten vaker voorkomen, zoals een voorgeschiedenis als slachtoffer van seksueel misbruik of pesten, een instabiele thuissituatie, of te weinig sociale en te weinig professionele ondersteuning gedurende het leven (zie ook Bleil Walters et al., 2013). Deze ervaringen verhogen in algemene zin het risico op delictgedrag (Jespersen, 2009).

4.8 Type delict

King en Murphy (2014) bekeken ook of bepaalde typen delicten vaker begaan worden door patiënten met ASS in vergelijking met niet-ASS patiënten. Patiënten met ASS plegen vaker seksuele delicten en agressieve delicten tegen mensen gericht. Zij waren juist minder vaak bekend met schendingen tijdens de proeftijd en met vermogensdelicten. Qua type delict geeft de review van Mouridsen (2012) aan dat naast seksuele delicten ook brandstichtingen vaker voorkomen bij patiënten met ASS ten opzichte van forensisch psychiatrische patiënten zonder ASS. King en Murphy (2014) benadrukken echter dat er geen methodologisch goede studies zijn die dit bevestigen. Het vaker voorkomen van brandstichting blijft dus een hypothese. Hieronder volgen korte besprekingen van een aantal typen delicten in het licht van ASS.

4.8.1 Gewelddelicten

Zoals hierboven genoemd kan de aanleiding voor het geweld zeer uiteenlopend zijn. Het kan bijvoorbeeld gaan om verstoring van routines, het verstoren door het maken van lawaai (hullen, blaffen), het corrigeren van mensen die zich niet aan regels houden of het veranderen van de levenssituatie. Kenmerkend is dat de persoon ernstige sociale of emotionele problemen ervaart, vaak mede veroorzaakt door ASS, en vervolgens vanwege de ASS geen adequate middelen heeft om deze problemen op te lossen of het hoofd te bieden. Soms kan de zeer gewelddadige oplossing zich met een obsessieve vasthoudendheid opdringen en wordt door een gebrek aan empathie onvoldoende een voorstelling gemaakt van de gevolgen van de gewelddadige wijze van coping van de problematische situatie (Draaisma, 2010). Het geweld wordt regelmatig in een emotioneel-onthechte wijze uitgevoerd (Bjorkly, 2009).

4.8.2 Brandstichting

Siponmaa et al (2001) rapporteren dat 10 (63%) van de 16 gevallen van brandstichting die zij onderzocht hebben gepleegd waren door personen met ASS. Draaisma (2010) beschrijft ook een aantal gevallen van brandstichting door personen met ASS. De motieven voor de brandstichting variëren echter sterk. Het kan gaan om economische motieven, obsessieve fascinatie, het toegeven aan spanningsbehoefte, wraakgevoelens, of om een 'praktische' oplossing van een probleem. Onderliggend lijkt het gebrek aan empathie een belangrijke rol te spelen. De daders leken zich niet voor te kunnen stellen welke gevaren en gevolgen de brandstichting voor anderen met zich mee zou brengen (Draaisma, 2010).

4.8.3 Seksuele delicten

Bleil Walters et al. (2013) rapporteren dat 27 (63 %) van een groep van 43 adolescenten die veroordeeld zijn voor seksuele delicten voldoen aan ASS. Sevelever et al. (2013) geven een verklaring waarom seksuele delicten met kinderen door volwassenen bij ASS vaker voorkomt. Aangezien individuen met ASS gebrekkige sociale vaardigheden hebben, kunnen zij vaak gemakkelijker omgaan met kinderen dan met leeftijdsgenoten. Vanwege hun gebrekkige sociale begrip zou het ook zo kunnen zijn dat patiënten met ASS

vaker vanwege ongepast seksueel gedrag in publieke omgeving, veroordeeld worden. Een patiënt met ASS kan bijvoorbeeld door anderen aangemoedigd worden tot het tonen van geslachtsdelen, terwijl de patiënt onvoldoende beseft dat dit ongepast is.

4.8.4 Stalking

Stalking is het opzettelijk en structureel lastigvallen van een ander, waardoor die persoon zich in zijn/haar vrijheid en veiligheid voelt aangetast. Deficiënties in sociaal-emotionele wederkerigheid in uiteenlopende situaties maken dat personen met ASS zich kunnen inlaten met stalking (Post et al., 2014). Kenmerken voor ASS zijn het niet goed interpreteren van interpersoonlijke boodschappen en het onvoldoende gevoelig zijn voor sociale 'cues' van afwijzing, een verkeerd beeld hebben van het concept van 'mijn' vriend of vriendin, een obsessieve focus naar een bepaald persoon en de neiging om sociale en juridische gevolgen van het gedrag onvoldoende te onderkennen. Samen met een gebrek aan empathie kan dit leiden tot te lang volgehouden romantische en seksuele toenadering die door de ander beleefd wordt als belaging/stalking.

4.8.5 Computercriminaliteit

Het verband tussen computer criminaliteit en ASS is de laatste jaren toenemend een punt van aandacht (Freckelton, 2013). Cyberspace biedt personen met ASS een veilige en niet-bedreigende omgeving waarin zij hun interesses kunnen uitleven en anoniem aan hun obsessies kunnen toegeven. Het kan gaan om het aanzetten tot seksuele handelingen door kinderen en allerlei vormen van computerhacking, zoals het uitrollen van 'botnets' (Freckelton, 2013).

4.9 Conclusie

Het vaststellen van de diagnose ASS is onvoldoende om te oordelen dat er een verhoogde risico is op herhaling van delictgedrag. Het gaat om een combinatie van één of meer van de diagnostische kernsymptomen samen met één of meer van de genoemde disfuncties (tekorten in de ToM, de emotieregulatie, het moreel redeneren of impulscontrole) welke kunnen leiden tot een toename van het delictrisico. Deze kenmerken dienen niet in algemene zin meegenomen te worden in de risicotaxatie, maar alleen wanneer ze bij het concrete individu daadwerkelijk verbonden zijn aan het delict. Verder is het van belang comorbiditeit te betrekken in de risicotaxatie en uiteraard ook algemene risico- en beschermende factoren.

5 Risicomanagement bij patiënten met ASS

5.1 Uitgangsvraag

Vraag 4: Wat zijn specifieke aandachtspunten in het geval van personen met ASS bij het formuleren van voorwaarden tot het beperken van het delict risico en/of recidiverisico en die geïntegreerd dienen te worden in het risicotaxatieplan en risicomanagement?

Hieronder volgt een eerste aanzet tot een overzicht van aandachtspunten waarmee men specifiek rekening dient te houden bij het opstellen van een risicomanagementplan bij patiënten met ASS. Er zijn hierover echter nauwelijks, door degelijk onderzoek onderbouwde, aanwijzingen te vinden in de literatuur. De aandachtspunten zijn vooral voortgekomen uit overleg in de adviesgroep.

5.2 Uitgangspunten

Gunasekaran (2012) benoemt enkele voorwaarden waaraan risicomanagement voor patiënten met ASS zou moeten voldoen. Het risicomanagement programma moet zeker bij deze patiënten sterk geïndividualiseerd zijn, vanwege de zeer specifieke risicofactoren die bij een concrete patiënt een rol spelen bij een delict. In veel gevallen zal aandacht besteed moeten worden aan het vergroten van het sociaal inzicht en de copingvaardigheden. Daarnaast is het in verband met de responsiviteit van belang rekening te houden met bepaalde kenmerken van ASS. Men zou zelfs kunnen stellen dat de diagnose ASS in eerste instantie vooral als een responsiviteitsfactor beschouwd moet worden.

In de Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (paragraaf 4.1.1, blz. 119; Kan et al. 2013) worden een aantal uitgangspunten genoemd voor de psychosociale behandeling. Het is bijvoorbeeld van groot belang reële en haalbare doelen te stellen, en rekening te houden met een vaak disharmonisch intelligentieprofiel. De kernproblematiek is niet te genezen, maar sommige achterstanden in de ontwikkeling kunnen soms wel gedeeltelijk worden ingelopen. Houdt er rekening mee dat vaardigheden die in de behandeling via training verworven zijn, vaak niet gegeneraliseerd kunnen worden naar vergelijkbare situaties in het dagelijks leven. Het is van belang de sociale omgeving van de patiënt bij de behandeling te betrekken. Wanneer de patiënt het belang hiervan niet inziet of weinig mededeelzaam is naar zijn omgeving, is het aangewezen de patiënt actief te motiveren om zijn netwerk in te schakelen. Omdat veranderingen juist voor deze patiëntengroep lastig zijn, is een goede continuïteit in de hulpverlening van groot belang. Structuur en voorspelbaarheid in de begeleiding is zeer belangrijk. Houdt rekening met individuele cognitieve en sensorische kenmerken. Zo kan het voor bepaalde lager functionerende patiënten die erg visueel zijn ingesteld, het beste werken vooral visuele communicatie te gebruiken.

5.3 Stappen in het opstellen van een risicomanagementplan

De aanpak voor het opstellen van een risicomanagementplan voor forensisch patiënten met ASS, zoals aangeraden door de adviesgroep, is als volgt:

- Maak een gestructureerde risicotaxatie met een gevalideerd forensisch psychiatrisch risicotaxatie-instrument.
- Maak een inventarisatie van de specifieke functies die een rol spelen bij het delictgedrag, dit geeft inzicht in de risicofactoren. Hieronder treft men een lijst van aandachtspunten die ondersteunend kan zijn bij het doen opstellen van een risicotaxatie en het maken risicomanagementplan.
- Verder is een profiel van de (eventuele) afwijkingen in cognitieve functies en in zintuiglijke gevoeligheden van belang om de behandeling en begeleiding optimaal te kunnen afstemmen. Om

een adequaat profiel op te stellen is meestal aanvullende diagnostiek nodig. Te denken valt aan neuropsychologisch onderzoek.

- Start met uitleg aan de patiënt en aan diens omgeving: psycho-educatie. Besteedt hierbij naast algemene informatie over ASS ook aandacht aan specifiek voor de patiënt van toepassing zijnde risicofactoren en disfuncties. Psycho-educatie dient niet te bestaan uit een eenmalig gesprek maar dient een voortdurend proces te zijn waarbij ook de gegevens uit de delictanalyse worden betrokken.
- Richt je hierna op het faciliteren van begrip en acceptatie van de aandoening als geheel bij de patiënt. Indien dit niet mogelijk is, kan men zich richten op het feit dat specifieke functies verstoord zijn en wat dit concreet voor de patiënt betekent.
- Bepaal welke mogelijk beschermende factoren aanwezig zijn dan wel kunnen worden gemobiliseerd.
- Bepaal welke interventies ingezet kunnen worden en beschrijft deze zo concreet mogelijk voor de patiënt.

5.4 Aandachtspunten en interventies

In onderstaande tekst worden mogelijke risicofactoren omschreven en hoe hier eventueel op ingespeeld kan worden in het risicomanagement.

5.4.1 Comorbiditeit

In geval van comorbiditeit kunnen reguliere zorgpaden ingezet worden. Zie de Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (Kan et al., 2013).

5.4.2 Over- en ondervraging

Overvraging kan leiden tot frustratie en agitatie. In combinatie met problemen in de emotieregulatie kan dit een belangrijke risicofactor zijn. Zorg dus dat de patiënt niet overvraagd wordt. Hierbij is het belangrijk om te letten op het verschil in presentatie van de patiënt en wat er echt in hem/haar omgaat. Vaak is het van belang om informatie heel eenvoudig te houden, omdat het anders niet beklijft. Ondervraging dient ook te worden vermeden. Een patiënt kan bij ondervraging prikkels gaan opzoeken die kunnen bijdragen aan ontregeling van de patiënt. Het vast stellen van een passend belastingsniveau is dan ook van belang.

5.4.3 Overgangsmomenten

Bepaalde momenten in het leven van een persoon met ASS kunnen dermate stressvol zijn dat ze een risico vormen voor het ontstaan van delictgedrag. Denk hierbij bijvoorbeeld aan het wegvallen van een belangrijke persoon in de omgeving of de overplaatsing naar een nieuwe omgeving. Zorg ervoor dat er op dergelijk moment extra aandacht/hulp beschikbaar is, in de vorm van een sociaal netwerk en/of professionele hulpverlening.

5.4.4 Preoccupaties

Bij preoccupaties is het van belang om de patiënt uit zijn/haar sociaal isolement te halen. Er moet gekeken worden naar de aanleiding en functie van de preoccupatie. In principe kunnen als uitgangspunt bestaande forensische behandelprogramma's gebruikt worden. Deze programma's dienen echter wel te worden afgestemd op de individuele leestijl van de patiënt. Bij bijvoorbeeld seksueel grensoverschrijdend gedrag bij seksuele preoccupaties zou men een (individueel afgestemde) behandeling op cognitieve gedragstherapeutische basis kunnen toepassen. Er is overigens geen evidentie over de effectiviteit bij ASS.

Farmacotherapie kan van nut zijn. Er is enig bewijs dat het atypische antipsychoticum risperidon en enig bewijs dat een selectieve serotonine heropname remmers (SSRI, fluvoxamine) effectief zijn bij het verminderen van repetitieve gedragingen en gedachten bij patiënten met ASS (Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen Hoofdstuk 5, blz. 221 e.v.; Kan et al, 2013). Bij seksuele preoccupaties en verhoogd libido kan libidoverlagende medicatie nodig zijn om het risico op delictgedrag te verkleinen (Verkes, 2015).

5.4.5 Sociaal onbegrip en gebrek aan communicatievaardigheden

De Multidisciplinaire richtlijn ASS bij volwassenen (paragrafen 4.9.1 t/m 4.9.7, blz. 162 e.v.; Kan et al., 2013) geeft aan dat er voor het verbeteren van sociale vaardigheden bij ASS geen evidence-based behandeling is. In principe kunnen reguliere zorgpaden ingezet worden, maar men moet opletten dat de patiënt niet overvraagd wordt en dat de bejegening toegespitst is op ASS. Vaak sluit een individuele training beter aan dan een groepsgewijze aanpak. De generalisatie van het effect van de training is over het algemeen bij ASS zeer beperkt.

5.4.6 Sensorische gevoeligheid

Bij sensorische gevoeligheid kan er sprake zijn van over- en/of ondergevoeligheid op het gebied van visus, gehoor, reuk, smaak, tast, evenwicht en proprioceptie. Veel voorkomende gevoeligheden bij mensen met ASS zijn die in de smaak, reuk en tast (Hazen et al., 2014). De aandacht voor sensorische gevoeligheid is relatief nieuw en er zijn nog geen evidence-based behandelingen voor. Het lijkt erop dat met name de context aangepast dient te worden om er voor te zorgen dat deze factor minder een risico vormt voor delictgedrag. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan het gebruik van een koptelefoon bij een overgevoeligheid voor geluid. In sommige gevallen kan sensorische integratietherapie worden ingezet. Deze therapie richt zich op het bevorderen van zintuiglijke prikkels op een adequate wijze te verwerken en aan te wenden bij het gedrag. Dit is niet evidence-based.

5.4.7 Gebrek aan empathie/ToM

In verschillende centra in Nederland worden 'ToM trainingen' aangeboden met als doel dat de patiënt zich beter leert verplaatsen in de gedachten en gevoelens van anderen, sociale situaties beter leert in te schatten en daarmee ook het eigen gedrag beter op anderen gaat afstemmen. Er is geen bewijs voor het effect van ToM training.

5.4.8 Problemen met emotieregulatie

In principe kunnen reguliere zorgpaden ingezet worden (met bijvoorbeeld een vorm van agressie regulatie training), maar er moet gelet worden op dat de patiënt niet overvraagd wordt en dat de bejegening toegespitst is op ASS. Daarnaast zou mindfulness ingezet worden om stress over de dag lager te laten worden. (Er is overigens geen evidentie dat dit effectief is.)

5.4.9 Afwijkend moreel redeneren

Het is belangrijk om stil te staan bij de mate waarin de forensische ASS patiënt het moreel redeneerproces beheerst, omdat door de patiënt niet altijd begrepen wordt waarom een maatregel op hem/haar van toepassing is. Uitleg hieromtrent kan wellicht helpen. Ook zou het kunnen helpen om de patiënt aan te leren om bepaalde gedachten te laten checken. (Er is overigens geen evidentie dat dit effectief is.)

5.4.10 Beperkte zelfwaarneming

Sommige patiënten met ASS hebben moeite om hun eigen lichaamssignalen te lezen. Deze patiënten kunnen baat hebben bij een PsychoMotoreTherapie(-achtige) behandeling waarbij zij leren kijken naar

lichaamssignalen, zoals transpireren, hartslag etc. waardoor zij zelf risicomomenten eerder kunnen detecteren.

5.4.11 Predisponerende factoren: mishandeling/verwaarlozing

In principe kan met predisponerende factoren rekening gehouden worden zoals men dat in reguliere zorgpaden doet, maar ook hier weer moet erop gelet worden dat de patiënt niet overvraagd wordt en dat de bejegening toegespitst is op ASS.

6 Literatuur

- Arborelius, L., Fors, U., Svensson, A., Sygel, K. & Kristiansson, M. (2013). A new interactive computer simulation system for violence risk assessment of mentally disordered violent offenders. *Criminal Behaviour and Mental Health*, 23, 30-40.
- Bartels A.A.J. (2008) Autistische stoornissen. In: Blansjaar B.A., Beukers M.M., Kordelaar W.F. van (eds) *Stoornis en delict. Handboek psychiatrische en psychologische rapportage in strafzaken*. De Tijdstroom, Utrecht, blz 91-106.
- Bartels A.A.J., Verbeeck W.J.C., Horwitz E.H. (2013) Differentiële diagnostiek en comorbiditeit bij ASS. In: Kan C.C., Verbeeck W.J.C., Bartels A.A.J. (eds) *Diagnostiek van autismespectrumstoornissen bij volwassenen*. Hogrefe, Amsterdam blz 79-104.
- Bastiaansen J.A., Meffert H., Hein S., Huizinga P., Ketelaars C., Pijnenborg M. et al. (2011) Diagnosing autism spectrum disorders in adults: The use of Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) module 4. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 41(9):1256-1266.
- Bjorkly, S. (2009). Risk and dynamics of violence in Asperger's syndrome: A systematic review of the literature. *Aggression and Violent Behavior*. 14, 306-312.
- Bleil Walters, J.B., Hughes, T.L., Sutton, L.R., Marshall, S.N., Crothers, L.M., Lehman, Huang, A. (2013). Maltreatment and Depression in Adolescent Sexual Offenders with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child Sexual Abuse*, 22, 72-89.
- Draaisma D. (2010) Het hachelijke verband tussen autisme en delinquent gedrag. In Van Koppen P.J., Merckelbach H., Jellic M., De Keijser J.W. *Reizen met mijn rechter; psychologie van het recht*. Kluwer, Deventer, blz 105-119.
- Elsabbagh M, Divan G, Koh YJ, Kim YS, Kauchali S, Marcín C, Montiel-Nava C, Patel V, Paula CS, Wang C, Yasamy MT, Fombonne E. (2012) Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Res*. 5(3):160-79. doi: 10.1002/aur.239.
- Freckelton I. (2013) Autism spectrum disorder: forensic issues and challenges for mental health professionals and courts. *J Appl Res Intellect Disabil*. 26(5):420-34.
- Freitag CM, Retz-Junginger P, Retz W, Seitz C, Palmason H, Meyer J et al. (2007) Evaluation der deutschen version des autisme spektrum-quotienten(AQ) -die kurzversion AQ-k. *Zeitschrift für Klinische Psychologie und Psychotherapie: Forschung und Praxis*. 36(4):280-289
- Gunasekaran, S. (2012). Assessment and management of risk in autism. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*. 6, 314-320.
- Hansman-Wijnands M.A., Hummelen J.W. (2006) Differentiële diagnostiek van psychopathie en autismespectrumstoornissen bij volwassene. *Tijdschrift voor psychiatrie*. 48: 627-636.
- Haw, C., Radley, J. & Cooke, L. (2013). Characteristics of male autistic spectrum patients in low security: are they different from non-autistic low secure patients? *Journal of Intellectual Disabilities & Offending Behaviour*, 4, 24-32.
- Hazen, E.P., Stornelli, J.L., O'Rourke, J.A., Koesterer, K., & McDougle, C.J. (2014). Sensory symptoms in autism spectrum disorders. *Harvard review of psychiatry*, 22, 112-124).
- Hoekstra, Bartels, Cath & Boomsma (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, pp 1555-1566.
- Hofvander B., Delorme R., Chaste P., Nydén A., Wentz E., Ståhlberg O., Herbrecht E., Stopin A., Anckarsäter H., Gillberg C., Råstam M., Leboyer M. (2009) Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*. 9:35. doi: 10.1186/1471-244X-9-35.
- Jespersen, A.F., Lalumière M.L., Seto, M.C. (2009). Sexual abuse history among adult sex offenders and non-sex offenders: A meta-analysis. *Child Abuse & Neglect*, 33, 179 - 192.
- Kan C.C., Geurts H.M., van den Bosch K., Forceville E.J.M., van Manen J., Schuurman C.H., Sizoo B.B., Stekelenburg F., Veldboom E., Verbeeck W.J.C., Vrijmoed D., van Duin D. (2013) Multidisciplinaire

- richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespectrumstoornissen bij volwassenen. De Tijdstroom, Utrecht.
- King, C. & Murphy, G. H. (2014). A systematic review of people with autism spectrum disorder and the criminal justice system. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2717–2733.
- Kaal H., Nijman H., Moonen X. (2013) SCIL, screener voor intelligentie en licht verstandelijke beperking. Hogrefe, Amsterdam.
- Kraijer D., de Bildt A. (2005). The PDD-MRS: an instrument for identification of autism spectrum disorders in persons with mental retardation. *J Autism Dev Disord*. 2005;35:499-513.
- Lai M.C., Lombardo M.V., Baron-Cohen S. Autism. *Lancet*. 2014; 383:896-910.
- Lerner, M. D., Haque, O. S., Northrup, E. C., Lawer, L. & Bursztajn, H. J. (2012). Emerging perspectives on adolescents and young adults with high-functioning autism spectrum disorders, violence, and criminal law. *The journal of the American Academy of Psychiatry and the Law*, 40, 177-190.
- Matson, J. L. & Rivet, T. T. (2008). Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 33, 323-329.
- Mouridsen, S. E. (2012). Current status of research on autism spectrum disorders and offending. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 79-86.
- Murphy D. (2011) Autism spectrum quotient (AQ) profiles among male patients within high security psychiatric care: Comparison with personality and cognitive functioning. *Journal of Forensic Psychiatry & Psychology*. 22(4):518-534.
- Murphy, D. (2013). Risk assessment of offenders with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disabilities & Offending Behaviour*, 4, 33-41.
- Van Oosten M.H.M., Oosterhoff M.D., Kan C.C. (2012) Ontwikkelingsanamnese in het kader van diagnostiek van ASS bij volwassenen. In: Kan C., Verbeek W., Bartels A. (eds.) Diagnostiek van autismespectrum stoornissen bij volwassenen. Hogrefe, Amsterdam.
- Post M., Haymes L., Storey K., Loughrey T., Campbell C. (2014) Understanding stalking behaviors by individuals with Autism Spectrum Disorders and recommended prevention strategies for school settings. *J Autism Dev Disord*. 44(11):2698-706.
- Resing, W.C.M., & Blok, J.B. (2002). De classificatie van intelligentiescores. Voorstel voor een eenduidig systeem. *De Psycholoog*, 37, 244-249.
- Robinson L, Spencer MD, Thomson LDG, Stanfield AC, Owens DGC, Hall J et al. (2012) Evaluation of a screening instrument for autism spectrum disorders in prisoners. *PLoS ONE*; 7(5).
- Ruiter C. de. (2010) Risicotaxatie van gewelddadig gedrag: empirie en praktijk. In: Van Koppen P.J., Merckelbach H., Jelicic M., De Keijser J.W. Reizen met mijn rechter; psychologie van het recht. Kluwer, Deventer, blz 121-134.
- Scholte E., Noens, I. (2011). BRIEF-A, executieve functies gedragsvragenlijst voor volwassenen. 2011, Hogrefe, Amsterdam.
- Sevlever M., Roth, M. E. & Gillis, J. M. (2013). Sexual abuse and offending in autism spectrum disorders. *Sexuality and Disability*, 31, 189-200.
- Siponmaa L., Kristiansson M., Jonson C., Nydén A, Gillberg C. (2001) Juvenile and young adult mentally disordered offenders: the role of child neuropsychiatric disorders. *J Am Acad Psychiatry Law*. 29(4):420-6.
- Sizoo B.B., Horwitz E.H. (2012) Eerste fase in de diagnostiek van autisme bij volwassenen: screening of casefinding. In: Kan C., Verbeek W., Bartels A. (eds.) Diagnostiek van autismespectrum stoornissen bij volwassenen. Hogrefe, Amsterdam.
- Spek A.A., Theunisse J.P., Tesink C.M., Mol A.J., Noens I.L. (2012) (Neuro)psychologisch onderzoek bij volwassenen met ASS en een (boven)gemiddelde intelligentie. In: Kan C., Verbeek W., Bartels A. (eds.) Diagnostiek van autismespectrum stoornissen bij volwassenen. Hogrefe, Amsterdam.
- Verkes R.J. (2015) Farmacotherapie van agressie, agitatie en seksueel delictgedrag. In: Van Marle H. (ed) Leerboek forensische psychiatrie. Koninklijke Van Gorcum, Assen.

- Wachtel, L. E. & Shorter, E. (2013). Autism plus psychosis: a 'one-two punch' risk for tragic violence? *Medical Hypotheses*, 81, 404-409.
- Wahlund K, Kristiansson M. (2006) Offender characteristics in lethal violence with special reference to antisocial and autistic personality traits. *J Interpers Violence* 21:1081–91.
- Whiting P.F., Rutjes A.W., Westwood M.E., Mallett S., Deeks J.J., Reitsma J.B., Leeflang M.M., Sterne J.A., Bossuyt P.M. (2011) QUADAS-2 Group. QUADAS-2: a revised tool for the quality assessment of diagnostic accuracy studies. *Ann Intern Med.* 2011 Oct 18;155(8):529-36.
- Woodbury-Smith, M., Clare, I., Holland, A. J., Watson, P. C., Bambrick, M., & Kearns, A. (2010). Circumscribed interests and 'offenders' with autism spectrum. *Journal of Forensic Psychiatry & Psychology.* 21(3): 366-377.

Bijlage 1 Inventarisatie van de huidige diagnostiek van ASS in de forensische zorg in Nederland

Hieronder vindt men een overzicht van de gegevens die een inventarisatie onder twintig instellingen/locaties heeft opgeleverd. Het doel was een beeld te krijgen van de wijze waarop ASS momenteel in de forensische psychiatrie wordt gediagnosticeerd, of er zorgprogramma's bestaan en of er sprake is van knelpunten binnen de diagnostiek en/of behandeling van ASS patiënten in de forensische psychiatrie in Nederland.

De hierbij gebruikte vragenlijst bestond uit inleidende vragen, een deel over diagnostiek, een deel over risicotaxatie en een deel over behandeling. Deze delen worden apart besproken.

Inleidende vragen

Prevalentie/incidentie

Om een indicatie te hebben van de incidentie van ASS binnen de instellingen, vroegen we naar het aantal patiënten dat per jaar in zorg komt, bij hoeveel daarvan sprake is van een verdenking op een ASS en in hoeveel procent van de gevallen er daadwerkelijk sprake is van ASS. Een deel van de contactpersonen kon hier geen cijfers over geven. Sommigen konden wel vertellen hoe groot hun caseload is en hoeveel daarvan ASS is.

Aantal pt p/j	% verdenking ASS	Waarvan daadwerkelijk ASS	Totaal ASS	Instelling
1000 (caseload)	-	147	15% (p)	Poli
-	5% - 5% al aanwezig	-	5 - 10% (i)	Poli
500 (caseload)	20%	80%	16% (p)	Poli
70	20%	100% (praktisch altijd)	20% (i)	Poli
400	7%	70 - 80%	5 - 6% (i)	Poli
63 (caseload)	-	-	-	FPA/poli
24 (caseload)	33%	80%	26% (p)	FPA
100	-	-	6% (i)	FPA
15 (caseload)	-	-	27% (p)	FPA
-	-	-	-	FPA
-	29 - 43%	-	-	FPA
30	20% (incl. al aanwezig)	75% (50% waarsch.diagnose)	15% (i)	FPC
20	35%	71%	25% (i)	FPC
15	20%	100%	20% (i)	FPK
-	20 - 35%	66%	13 - 23% (i)	FPK
-	N= 10 - 20	N = 5 - 10	-	FPK (Inforsa)
200	-	-	-	Verslavingskl.
4000	-	-	-	Versl.kl./poli
10000 (caseload)	-	-	10% (p)	Algemene GGZ
80	-	-	-	VG instelling

Prevalentie/incidentie ASS

Bij de instellingen van de respondent lopen de incidenties (hoeveel nieuwe ASS patiënten per jaar erbij) uiteen van 5% tot 25% en de prevalenties (hoeveel ASS patiënten op een moment) lopen uiteen van 10% tot 27%.

Bestaat er **onduidelijkheid** over de ASS diagnose? (N=19)

Nooit: 0

Enkele keer: 2

Soms: 6

Regelmatig: 4

Vaak: 7

Het meest genoemde punt waardoor onduidelijkheid over ASS bestaat, is de overlap van symptomen met andere stoornissen/de hoge mate van comorbiditeit (10 keer genoemd). De volgende stoornissen worden aangehaald: zwakbegaafdheid (6), psychotische stoornissen (3), persoonlijkheidsstoornissen (3), ADHD (2), angst- en dwangstoornissen (1) en hechtingsstoornissen (1). Ook worden externe factoren als traumatische ervaringen (1) en een verwaarlozend milieu (1) genoemd.

Andere factoren die het stellen van een ASS diagnose moeilijk maken, zijn het ontbreken van een heteroanamnese (3), het ontbreken van expertise (2) en wanneer de patiënt vrouw is (2).

De mogelijkheid tot overleg met collega's van het reguliere zorgpad die gespecialiseerd zijn in ASS / collega's van het Leo Kannerhuis biedt een goede oplossing (2). Een andere oplossing die genoemd wordt om meer duidelijkheid te verkrijgen, met name bij zwakbegaafden, is om meer handelingsgerichte diagnostiek uit te voeren. Is iemand in staat om te leren: is iemand flexibel?

Wordt de diagnose **later dan gewenst** gesteld (binnen de instelling)? (N=19)

Nooit: 0

Enkele keer: 2

Soms: 4

Regelmatig: 8

Vaak: 4

Geen antwoord: 1

Binnen de instelling wordt de diagnose regelmatig later dan gewenst gesteld. De belangrijkste reden hiervoor is dat patiënten vaak al binnenkomen met een bepaalde andere diagnose en dat dat in de praktijk niet blijkt te kloppen – dus problemen met overlap/comorbiditeit (5 keer genoemd). Verder werden de volgende redenen genoemd: dat het pas na een tijdje opvalt binnen de behandeling/dat het toestandbeeld eerst dient te stabiliseren (4) en dat niet iedere behandelaar even sensitief is (1).

Diagnostiek

Bij **aanmelding** van een patiënt zijn er **verschillende aanpakken** te onderscheiden bij de instellingen (N=19):

- 1) Er wordt standaard een uitgebreide dossierstudie gedaan (4)
- 2) Er wordt eerst een periode geobserveerd i.c.m. dossierstudie (2)
- 3) Er wordt een standaard testbatterij gedaan (niet ASS specifiek) (1)
- 4) Er wordt standaard gescreend op ASS met de ASDASQ (1)
- 5) Er wordt alleen een gesprek gedaan met psychiater en psycholoog (1)
- 6) Er wordt een intake en beschrijvende diagnostiek gedaan, een voorlopige diagnose gesteld en eventueel een psychiatrisch/psychologisch onderzoek gestart (1)
- 7) Hier is niet iets specifiek over vermeld (9)

NB. Bij de verslavingkliniek wordt diagnostiek soms uitgesteld vanwege fors gebruik.

Diagnostiek wordt in gang gezet als één van bovenstaande punten daar aanleiding tot geeft, maar ook n.a.v. de volgende redenen:

- 1) Er zijn nieuwe inzichten tijdens behandeling (5)
- 2) Er is een vraag van de verwijzer (4)
- 3) De behandeling stagneert (het huidige diagnosemodel voldoet niet) (3)

De wijze waarop **het diagnostisch proces** wordt aangepakt varieert (N=19):

- 1) Er is een algemeen ASS protocol en dit wordt gebruikt – veelal n.a.v. de bestaande richtlijn (8)
- 2) Er is een algemeen ASS protocol, maar dit wordt niet gebruikt (2)
- 3) Er is een forensisch ASS protocol (2)
- 4) Het is volledig afhankelijk per patiënt (complexiteit, al gedane diagnostiek, motivatie) (2)
- 5) Er is geen officieel protocol, nu mee bezig (1)
- 6) Het centrum consultatie en expertise (CCE) wordt vaak ingezet (1)
- 7) Hier is niet iets specifiek over vermeld (3)

NB. Binnen de VG instelling wordt allereerst bepaald of het basisklimaat op orde is (bv. is er sprake van overvraging?). Pas als dat het geval is, wordt overgegaan op het ASS protocol.

Wordt **neuropsychologisch onderzoek/IQ** onderzoek ingezet (N=19)?

- 1) Altijd, ter ondersteuning van de diagnose (2)
- 2) Altijd, ter bepaling van sterktes en zwaktes (3)
- 3) Altijd, ter ondersteuning van de diagnose en ter bepaling van sterktes en zwaktes (2)
- 4) Soms, ter ondersteuning van de diagnose (2)
- 5) Soms, ter bepaling van sterktes en zwaktes (4)
- 6) Soms, ter ondersteuning van de diagnose (verwerkingssnelheid) en/of bepaling van sterktes en zwaktes (2)
- 7) Ja (1)
- 8) Geen informatie (3)

Hieronder volgt een opsomming van de **instrumenten** die worden ingezet t.b.v. ASS diagnostiek. Hier worden alleen de testen genoemd die specifiek genoemd werden die ingezet worden voor de diagnostiek van ASS:

- 1) Ontwikkelingsanamnese (ongespecificeerd (3), Rimland (2)) (5)
- 2) Anamnese (ongespecificeerd (2), DSM interview van Spek (7), interview van Gelders autisme team (1), anamneselijst volwassenen met PDD-NOS (1), DISCO (1)) (12)
- 3) MINI plus (1)
- 4) Heteroanamnese (ADI-R, ATG) (13)
- 5) Gedragsobservaties (ADOS, ASDASQ, Mesdag Autisme Spectrum Stoornissenlijst van Bartels en Bruinsma, 2005, VIS-V/VISK) (12)
- 6) Persoonlijkheidstesten (bv. MMPI, NVM, Zinnen Aanvul Lijst Curium, NPV-2) (5)
- 7) Zelfrapportageinstrumenten (AQ (13), EQ-vragenlijst (2), SQ (1), ASR (1)) (14)
- 8) ASS screener – niet zelfrapportage (AVZ-R, Auti-r, ASS-Q, ABCL) (2)
- 9) ESSEON (2)
- 10) ADHD screener (1)
- 11) Depressie screener (BDI) (1)
- 12) PANNS – psychose (1)
- 13) Y-BOCS – dwang (1)
- 14) VABS/Vineland-Z (1)
- 15) Communicatieprofiel Z (1)

- 16) DISC-1 (1)
- 17) Sociale situatietests/Theory of mind tests:
 - Faux Pas (8)
 - TAT (7)
 - Dewey Story (5)
 - Strange Stories test (4)
 - SIT (4)
 - Hooper (2)
 - Hinting task (1)
 - ToM taken (Steerneman) (1)
 - Colorcards – emotions/social behaviour (1)
 - What would you do (1)
 - Platen van Happé (1)
 - RAKIT platen (1)
 - Bob en Karel (1)
 - Sally and Ann (1)
 - Screeningsschaal ToM (1)
 - Tomtest R (1)
 - Caruso (1)
- 18) Neuropsychologische taken
 - WAIS/WISC-R/intelligentieonderzoek ongespecificeerd (13)
 - Complexe figuur van Rey (6)
 - BADS (5)
 - WCST (3)
 - Stroop (2)
 - NETOL (kloktekening) (2)
 - D2 (1)
 - TMT (1)
 - Verhaaltje A en B van RBMT (1)
 - Figuur ontdekken GIT (1)
 - Figure fluency test / word fluency test (1)
 - D-KEFS (1)
 - Tower of London (1)
 - Menstekening / fietstekening (1)
 - MOCA (1)
 - Neuropsychologische testen ongespecificeerd (6)
- 19) Zintuigprofiel (1)
- 20) Projectieve testen (2)
- 21) Procesdiagnostiek (1)

NB. Binnen de VG sector worden kinderinstrumenten gebruikt – deze staan hierboven tussen. Er wordt per patiënt een afweging gemaakt en testen op het niveau van de patiënt aangereikt.

Kijk hier voor de omschrijving van de testen:

<http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Databank-Instrumenten-en-Richtlijnen-Instrumenten>

<http://www.trimbos.nl/onderwerpen/psychische-gezondheid/autismespectrum-stoornissen/diagnostiek-autismespectrum-stoornissen/instrumenten>

Wat zijn eventuele **verschillen tussen forensische en niet-forensische patiënten** bij de diagnostiek van ASS en wat zijn **knelpunten** bij de diagnostiek? (N=19)

- 1) Testbaarheid patiënt
 - Weinig motivatie (4)
 - Zelfrapportage niet betrouwbaar (bv. sociaal wenselijkheid, onbegrip) – dus nog meer afhankelijk van netwerk (4)
- 2) Overlap met andere problematiek
 - Cluster A persoonlijkheidsstoornissen (2)
 - Cluster B persoonlijkheidsstoornissen (3)
 - Psychopathie (2)
 - Schizofrenie/psychotische stoornissen (3)
 - Zwakbegaafdheid (1)
 - Situationele factoren – verwaarlozend milieu/frustratie (2)
 - Hechtingsproblematiek (1)
 - Verslaving/intoxicatiebeeld (2)
 - Depressie (1)
 - NAH (1)
 - Ongespecificeerd (2)
- 3) Hetero-anamnese moeilijk te verkrijgen/onbetrouwbaar/afwezig (10)
- 4) Niet gespecialiseerd in ASS – oplossing: doorverwijzen/hulp van collega's (3)
- 5) Huidig gedrag niet representatief vanwege niet representatieve omgeving (2)
- 6) Beelden als MCDD en NLD (geen officiële DSM diagnoses) komen met regelmaat voor en zijn lastig goed vast te stellen. (1)
- 7) Verschil in sensitiviteit behandelaren (1)
- 8) Onvoldoende houvast in ASS richtlijn (1)
- 9) Patiënten zijn al zoveel getest, zoveel diagnoses, waarom klopt het nu wel? (1)
- 10) ASS bemoeilijkt het begrijpen van het delict (1)
- 11) Diagnostiek is soms te laat ingezet (1)
- 12) Risicotaxatie neemt een grotere rol in vergeleken bij niet-forensische patiënten (1)
- 13) Zonder forensische titel wordt meer naar klachten gekeken, met titel meer naar gedragsproblemen (1)
- 14) Normen zijn vaak niet voor VG geschikt (1)

Diagnostische processen

Hieronder staan de beschrijvingen die de contactpersonen gaven van hun diagnostisch proces. In twee gevallen is er een apart document voor opgestuurd.

Poli: Bij vermoeden van ASS de AQ eerst, maar uitslag is niet bindend, praktisch altijd daar classificierend onderzoek: ADR heteroanamnese, DSM4 interview, Faux pas. Daarna: algemeen PO neuropsychologisch onderzoek, vragenlijsten, MMPI

FPC: Iedereen wordt gescreend mbv ASDASQ (korte lijst van 10 vragen door sociotherapeuten). Dit wordt overgeslagen als er al een vraag is. Eerst dossieronderzoek naar jeugd, atypische ontwikkelingsgeschiedenis door 2 sociotherapeuten – komt daar iets uit: dan door naar heteroanamnese (ouders, anders opa/oma, tante heel soms oudere broer/zus), anders stop. Komt er iets uit de

heteroanamnese dan ADOS, anders stop. Soms wordt er ook een sterkte / zwakte aanvraag gedaan, meestal al gedaan. Zo niet, dan aandacht en executieve functies (TMT, BADS, CFR, WAIS - figuur leggen, blokpatronen, plaatjes ordenen). Daarnaast nog Mesdag Autisme Spectrum Stoornissenlijst. Soms TAT (richtlijnen in Eurlings-Bontekoe - Begaafd of beperkt?). Soms ESSEON voor sociaal emotionele ontwikkeling.

FPC: Binnen onze kliniek wordt er niet gewerkt met een standaard protocol. Wel vinden we het belangrijk dat 3 hypothesen (centrale coherentie, executief functioneren en theory of mind) worden getoetst middels testmateriaal. De volgende instrumenten worden regelmatig gebruikt; BADS, WCST, figure of rey, platen van de TAT, WAIS, Hooper, Faux Pas-test. Observatielijsten (bijv. Checklist Autismespectrumstoornissen, Bartels en Bruinisma, 2005) worden door diverse disciplines ingevuld. Bij de patient wordt tevens een AQ afgenomen alsmede het DSM-interview van Annelies Spek. Daarnaast vindt er idealiter een heteroanamnese plaats.

Poli: De poli is onderdeel van de Divisie Beveiligde Psychiatrie (DBP). Bij klinische opname op de FPK is er uitgebreid aandacht voor diagnostiek, o.a. op de diagnostiek en observatieafdeling. Op de polikliniek waar wij werken zijn er twee intakes en wordt er bij vermoeden van ASS een uitgebreid psychologisch onderzoek (ASS-specifieke testbatterij) en heteroanamnese gedaan.

Standaardonderzoek bij zeer laagbegaafd-laagbegaafde patiënten bij wie tevens een ASS wordt vermoed:

- WAIS IV (kernbatterij)
- Heteroanamnese
- NVM (samen invullen)
- Zinnen Aanvul Lijst Curium (kwalitatief interpreteren)
- TAT 10 platen
- Bij laagbegaafd indien mogelijk VIS V zelfrapportage
- VIS V rapportage door de ander
- Strange Stories Test

Standaardonderzoek bij gemiddeld (en daarboven) intelligente patiënten bij wie ASS-problematiek wordt vermoed:

- WAIS IV (kernbatterij)
- Heteroanamnese
- NVM
- NPV2
- TAT (10 platen)
- VIS V zelfrapportage
- VIS V rapportage door de ander
- Sociale Faux Pas Taak

Poli: In de intake wordt de voorlopige diagnose gesteld (dossier + gesprek). Als naar aanleiding van de intake weinig of geen onduidelijkheid is over de diagnostiek, wordt dit niet ingezet. Anders wel. Ander moment voor diagnostiek is als behandeling stagneert, als er nieuwe inzichten zijn of vraagtekens over gestelde diagnoses. Bij vermoeden ASS ligt het aan de hoeveelheid gedane diagnostiek en de complexiteit van de problematiek wat wordt ingezet.

Poli/FPA: Psychiater doet altijd psychiatrisch onderzoek, psycholoog kijkt wel, maar PO is op indicatie. Als er een ASS vermoeden is, dan is het per persoon afhankelijk wat er wordt gedaan. Altijd eerst heteroanamnese. In reguliere zorg hebben ze een protocol, gebruiken wij niet, zou wel moeten. Evt. PO. Als we er niet uitkomen kijken collega's uit reguliere zorg (zorgpad ontwikkelingsstoornissen) mee. Daarmee worden onduidelijkheden eigenlijk altijd wel opgelost.

FPA: Eerst is er sprake van een periode van observatie en een dossierstudie. Na 6 weken vormen we het behandelplan en wordt er een risicotaxatie gedaan door de afdeling diagnostiek (divisie forensisch). Daarna gebeurt dit om de 3 maanden. Standaard wordt er, tenzij overduidelijk, een consult bij centrum voor autisme aangevraagd, ter bevestiging. Vraag vanuit behandeling later kan ook. Het protocol wat ook centrum voor autisme doet wordt gebruikt: testpsychologisch, neuropsychologisch, heteroanamnese.

FPA: Dossiers worden eerst bekeken, onderzoek is vaak al aanwezig. Psychologisch onderzoek wordt aangevraagd bij de GZ-Psychologen middels een aanvraagformulier tijdens behandeling door hoofd behandelaar in overleg met verpleegkundigen. Vaak sturen de psychologen hierop aan, bijvoorbeeld naar aanleiding van een behandelplan- of patiëntenbespreking. Eerst wordt overlegd met de behandelaar over de aanvraag, waarna dossieronderzoek gedaan wordt. Dan wordt gestart met anamnese en testonderzoek. Wanneer ASS wordt vermoed, worden anamnese, ontwikkelingsanamnese, heteroanamnese, interview van Spek, AQ, Dewey, RCFT en TAT standaard afgenomen. Als heteroanamnese ontbreekt dan de ASDASQ, Ook wordt het IQ onderzocht ter onderbouwing van de diagnose (verwerkingsnelheid ihkv verdeelde aandacht, plaatjes ordenen ihkv sociale situaties).

Verlavingszorg (kliniek en polikliniek): Kliniek heeft standaard batterij: IQ, neurotaken, persoonlijkheid, niet specifiek iets voor ASS/ADHD. Geen standaard op poli, alleen als er vraag is. Dan wel diagnostiek protocol: IQ (WAIS-IV; MOCA), heteroanamnese (Spek of interview van Gelders autisme team), AQ en ADHD screener, DSM - interview van Spek. Dan nog optioneel BADS voor het bepalen van sterkte / zwakteprofiel en ook aandachtstaken en andere neurotaken.

FPK: Bij opname worden op basis van dossieranalyse suggesties gedaan voor nader onderzoek. Bij een vraag van het hoofd behandeling wordt onderzoek ingesteld door psychiater en psycholoog. Deze vraag kan ook volgen op klinische gedragsobservaties van behandelaars. Dit geldt ook voor het onderzoek naar ASS. Bij elke diagnostische aanvraag wordt een standaard testbatterij afgenomen, in geval van ASS vermoeden nog een standaard aanvullende batterij. Veelal MMPI, overige persoonlijkheidsvragenlijsten, PCL-R, projectief materiaal w.o. Rorschach, intelligentieonderzoek, SIDP-IV/SCID II Voor as I PANSS, onderzoek psychiater, SCID I. Naast standaardbatterij: AQ, DSM-IV interview, SIT, Faux pas, ADOS, ADI-R, VIS-V, NPO

FPA: Er wordt zeer weinig diagnostiek uitgevoerd omdat onze patiënten veelal al een uitgebreide pro Justitia rapportage hebben. Mocht er binnen onze afdeling een vermoeden ontstaan, kunnen we aanvullend onderzoek inzetten. Er is vanuit de FPA geen specifiek protocol, echter in overleg met collega's van het centrum voor Autisme en ADHD kan er onderzoek ingezet worden.

FPA en poli: Informatie uit eerdere stukken wordt zorgvuldig gescreend. In de eerste 6-7 weken wordt bekeken of het beschreven beeld helder is, of de diagnostiek kloppend is. Soms als vraag uit justitie. Bij vermoeden van ASS wordt er een psychologisch onderzoek aangevraagd en wordt aan de hand van een protocol de diagnostiek doorlopen. Eerst met patiënt in gesprek. Als vermoeden niet bevestigd wordt, dan stoppen. Anders: AQ-NL, dan heteroanamnese en ontwikkelingsanamnese. Interview rondom ASS problematiek. Aanvullend vragenlijsten, projectief materiaal, neuropsychologisch onderzoek, intelligentieonderzoek.

FPA (SGLVG afdeling): De meeste komen met diagnose van NIFP. Soms als het niet lijkt te kloppen, dan wordt een diagnostisch onderzoek ingesteld. Hier is geen protocol voor, daar zijn we mee bezig. Nu begint het altijd met IQ - Wais en een neuropsychologische screener (NETOL voor LVG). Dan is er een keuze aan een hele rij lijsten (zie hieronder), afhankelijk van het niveau van de patiënt (kindertaken of niet).

Verslavingspoli/kliniek: Eerste fase van behandeling diagnostiek rond; soms later ivm blijvend fors gebruik. Protocol: vragenlijsten, heteroanamnese en sterkte zwakte analyse middels testdiagnostiek. Ja specifiek protocol.

VG instelling: Diagnostiek wordt pas ingezet als het mis gaat, als er een concrete aanleiding is. De vraag komt meestal vanuit begeleiders. Het is dan vaak zo dat een patiënt star is of moeite met overgang heeft. ASS wordt vaak gevraagd, maar vaak is overvraging of trauma een logischer verklaarmodel. Eerst wordt er een gesprek met cliënt of verwant en begeleider gehouden. Meerdere hypothesen worden opgesteld. Is het basisklimaat op orde? Zo ja, dan protocol ASS bij VG voor volwassenen.

FPK: In het algemeen wordt er na opname geïnventariseerd welke diagnostiek reeds gedaan is. Wordt hier iets in gemist of is het sterk verouderd, dan zetten we diagnostiek in. Gedurende de behandeling kan er een indicatie ontstaan voor diagnostiek (bv. Als effectmeting van ingezette behandeling, ROM, enz). Bij vermoeden ASS, wordt er binnen de mogelijkheden van de kliniek gekeken naar observaties, hetero-anamnestic onderzoek gedaan en bij blijvend vermoeden vaak gebruik gemaakt van expertise onderzoek door het CCE (centrum consultatie en expertise).

Poli: Bij aanmelding intake, beschrijvende diagnostiek, voorlopige diagnose, soms verlengde intake om eerst psychologisch of psychiatrisch onderzoek te verrichten; daarna bepaling beleid. Soms komt patiënt al in zorg en wordt hij/zij ook op wachtlijst voor onderzoek geplaatst. Zelfde als hierboven. We stellen ASS alleen als er al eerder degelijk onderzoek is gedaan met heteroanamnese of doen dit eerst zelf. Ja er is een protocol. We volgen de laatste richtlijn.

Risicotaxatie

Welke instrumenten worden er ingezet t.b.v. risicotaxatie? (N=19)

HKT-30 (12)

SVR-20 (7)

START (4)

HCR-20/HCR-V3 (5)

STATIC-99 (3)

STATIC/STABLE/ACUTE (2)

RAF GGZ Ambulant (2)

SAPROF (1)

STABLE (1)

BVC (1)

RIVJU (1)

SAVE (1)

4-factorenmodel (1)

LS/CMI (1)

In ontwikkeling, maar heel kleine doelgroep (1)

Wat zijn knelpunten bij risicotaxatie? (N=19)

- 1) Hoog scoren op de PCL-R (HKT-30) kan worden verklaard vanuit ASS (men heeft dan soms de neiging om de scores te willen bijstellen, maar dat is niet wenselijk. Wel moet je bij de interpretatie rekening houden met ASS.) (4)
- 2) Sommige items uit HKT-30 werken juist beschermend – bv. sociaal terugtrekken als adequate vaardigheid om met prikkels om te kunnen gaan (1)
- 3) Specifieke risicofactoren kunnen aan de orde zijn, zoals preoccupaties. Deze risicofactoren kun je apart toevoegen en meewegen in je eindoordeel. (1)
- 4) Weinig sensitief voor ASS (RAF GGZ Ambulant) (1)
- 5) Met betrekking tot BVC - onderzoek wat zijn moeilijkheden bij vroegsignalering voorspellen van agressief gedrag bij autisten (Ruud Valeton en Sander de Boer – pdf) (1)
- 6) Lastig om vermindering van het risico in te schatten, omdat vaardigheden moeizaam aangeleerd en geïntegreerd worden. K-items worden niet gauw lager vanwege symptomen (HKT-30) (1)
- 7) Geen (11)

Behandeling

Is er een **zorgprogramma**? (N=19)

- 1) Ja, voor ASS, niet specifiek forensisch (6)
- 2) Ja, voor subtypen van ASS (1)
- 3) Nee, mee bezig (4)
- 4) Nee, wel verschillende begeleidingstechnieken (1)
- 5) Nee (7)

Voorbeeld zorgprogramma

- FPC: 3 paden 1) mcdd multi complex developmental disorder - ASS + psychotisch + impuls/agressieregulatie - meer individugericht, 2) vrij veel vaardigheden 3) stut en steun nodig hebben - weinig zelfredzaamheid. Behandeling van 6 jaar, modules worden beschreven, vaardigheidstraining, PMT, etc. En aparte afdeling voor ASS problematiek.
- FPK: We zijn wel samen met de poli bezig iets te ontwikkelen. We bieden nu het reguliere programma, en passen dat individueel aan op de responsiviteitsfactor ASS. Zo krijgen ze bv psycho-educatie ASS maar ook worden groepsleiders begeleid in het omgaan met deze problematiek.

Hoe wordt er **specifiek rekening gehouden met ASS** tijdens behandeling? (N=19)

- 1) Focus op netwerk/verpleegkundigen inlichten/psycho-educatie – ook aan patiënt zelf (7)
- 2) Niets specifiek voor ASS te noemen, iedere patiënt heeft unieke aanpak (3)
- 3) Er wordt rekening mee gehouden dat patiënten minder zelfinzicht hebben en moeite hebben met generaliseren, waardoor het recidiverisico verhoogt (2)
- 4) Focus op bejegening en benadering optimaal laten aansluiten (2)
- 5) Versimpeling van signaleringsplan/signaleringsplan vanuit verpleging – veel externe input (2)
- 6) Focus op gedragsveranderingen (1)
- 7) Focus op systeem erbij betrekken (1)
- 8) Focus op het laten accepteren van begeleidingsbehoefte (1)
- 9) Zoveel patiënt mee laten doen aan regulier zorgprogramma, richtlijn voor aanpassingen om het mogelijk te maken. Anders andere afdeling. (1)
- 10) Kenmerken ASS worden verwerkt in signaleringsplan (1)
- 11) Weinig verantwoordelijkheid bij patiënt leggen in begin, langzaam uitbreiden (1)
- 12) Heel duidelijke, concrete afspraken (houvast voor patiënt en vanwege rigiditeit) (1)
- 13) Er wordt een bejegeningplan gemaakt met een externe expert (1)
- 14) Er wordt rekening gehouden met de andere informatieverwerking (1)
- 15) Expertise inzet op verschillende niveau's. Begeleiders moeten op hoogte zijn basiskennis ASS. Altijd is er één begeleider die specifiek op ASS wordt ingezet. Nog extra scholing sommige collega's, die langs kunnen komen. (1)
- 16) Supervisie en intervisie van teams (1)
- 17) Verwijzing naar zorgprogramma in de regio (1)
- 18) Ja, ongespecificeerd (1)

Voorbeeld van specifiek rekening houden met ASS

- FPC: Het Fluttert schema invullen kunnen ASS patiënten vaak niet zelf, moeite met link leggen naar het delict, letterlijk nemen is probleem. Dan wordt het gedaan door de sociotherapeuten. Met patiënt wordt regelmatig de emotiemeter ingevuld. De vraag is: Hoe lekker zit je in je vel? Zowel patiënt als sociotherapeut vult het in van 1 - 10, met kleuren groen geel rood. Dit is simpel en visueel. Draagt bij aan bewustwording van signalen zoals rood worden.

Gebruikte ideeën/instrumenten tijdens behandeling/signaleringsplan e.d.

- Signs of safety
- Risk need responsivity model (Bonta Andrews)
- Emotiemeter
- Werken met pictogrammen, kleuren, stoplichten voor het signaleringsplan. Ook werd genoemd dat bij patiënten die niet konden praten werd gewerkt met het op tafel leggen van een bepaald kaartje om aan te geven dat spanning stijgt.

Wat zijn knelpunten behandeling en risicomangement? (N=19)

- 1) Veel expertise nodig – niet genoeg in huis (8)
- 2) Communicatie moeilijk/het zwart-wit denken/letterlijk nemen van alles/moeite met generalisatie (7)
- 3) Moeilijk veranderbaar/rigiditeit/beperkt zelfinzicht/ziekte-inzicht (5)
- 4) Rol van ASS in delictgedrag onduidelijk – voldoende behandeld of niet? (3)
- 5) Ketenpartners niet genoeg expertise, waardoor doorverwijzen niet soepel verloopt (2)
- 6) Doorverwijzen is lastig, niemand wil ze hebben (2)
- 7) Moeite met aanpassen in een groep en omgang met personeel (2)
- 8) Grote comorbiditeit, waar begin je? (2)
- 9) Moeite met emoties uiten en hulp vragen (1)
- 10) ASS patiënten worden gemakkelijk doelwit voor andere patiënten – is wel een goede oefening voor grenzen stellen/opkomen voor zichzelf (1)
- 11) Overdreven gevoel van rechtvaardigheid (1)
- 12) Gebrek aan commitment van patiënt (1)
- 13) Veel trainingen voor ASS houden geen rekening met forensische populatie (1)
- 14) Geen specifieke risicotaxatie voor ASS (1)
- 15) Veranderingen zijn moeilijk voor ASS patiënten, maar uitstroomtrajecten moeten steeds sneller vanuit rechtbank, voor iemand met ASS moet zoiets juist heel rustig, geleidelijk, nu niet genoeg tijd, daardoor is het een risicofactor. (1)
- 16) Patiënten kunnen heel somber worden van de diagnose (1)
- 17) Balans tussen goede behandeling evidencebased en individualiteit. Hoe kun je effect meten en leren van wat je gedaan hebt? Weinig onderzoek bij laag begaafdheid - ASS, veel N=1 studies. (1)
- 18) Binnen VG sector nu meer moeilijke gevallen omdat eenvoudige meer in het reguliere systeem dienen opgevangen te worden. (1)
- 19) Geen (1)

Algemene tips/ideeën/opmerkingen

- Eén persoon moet vertrouwensrelatie hebben (coach, buddy, e.d.), heel belangrijk, iemand die snapt waar iemand last van heeft, interface tussen patiënt en reclassering / justitie
- Korte lijn met het reguliere ASS team van de instelling
- Patiënten met ASS kunnen vaak moeilijk liegen, dit kun je gebruiken in je behandeling
- Bij een FPA halen ze mensen met expertise in huis bv. voor tijdens de behandelplanbespreking of vaker. Zij helpen met het opstellen van een bejegeningplan voor patiënten met complexe ASS problemen. Er is een speciale afdeling: WWA (woonwerkautisme). Dit is voor mensen voor wie de FPA te hoog gegrepen is. Op de FPA is speciaal een aantal bedden gereserveerd voor dergelijke patiënten. Hun begeleiders komen elke week om contact te houden. Verder heeft de FPA een specifieke afdeling gericht op individuele behandeling: ernstige ASS en psychotische stoornissen.
- Veelal worden ASS en cluster B persoonlijkheidskenmerken verward, waardoor patiënten met ASS worden aangesproken op dwingend gedrag als zijnde antisociaal of narcistisch, terwijl zij eigenlijk vooral duidelijkheid nodig hebben. Inlichten van verpleegkundigen is dus van belang.
- Patiënten met pedoseksueel delict hebben opmerkelijk vaak ASS
- ToM taken zijn soms te gemakkelijk door te prikken door volwassenen met ASS, omdat het over het algemeen voor kinderen is bedoeld.

Bijlage 2a Gebruikte thesaurustermen bij literatuuronderzoek diagnostische instrumenten

PsycInfo

De thesaurustermen die gebruikt zijn voor autisme zijn: "Autism" OR "Pervasive Developmental Disorders" OR "Aspergers Syndrome" OR "Autistic Thinking".

De thesaurustermen zijn aangevuld met woorden voor autistische stoornissen in het titel, abstract en keyword-veld, te weten: "multiplex developmental disorder" OR "complex developmental disorder" OR mcdd OR "multiple complex developmental disorder" OR "muliplex complex developmental disorder" OR autism OR autistic OR "pervasive developmental disorder" OR asperger*.

De thesaurustermen die gebruikt zijn voor 'screening' zijn: "Screening Tests" OR "Psychological Screening Inventory" OR "Screening" OR "Computer Assisted Diagnosis" OR "Diagnosis" OR "Psychodiagnosis" OR "Psychodiagnostic Interview" OR "Diagnostic Interview Schedule" OR "Structured Clinical Interview" OR "Rating Scales" OR "Psychometrics" OR "Test Validity" OR "Test Reliability" OR "Test Construction".

Deze termen zijn aangevuld met de volgende namen van specifiek genoemde vragenlijsten: "CARS" OR "childhood autism rating scales" OR "ADOS" OR "autism diagnostic observation schedule" OR RAADS-R OR "Ritvo Autism and Asperger Diagnostic Scale" OR AQ OR "Autism spectrum quotient".

En ze zijn aangevuld met de volgende termen in titel, abstract en keywordveld:

assessment OR "clinical judgment" OR assessing OR "diagnostic techniques" OR "psychiatric status" OR "psychiatric symptom" OR "symptom checklist" OR psychodiagnostic* OR "testing" OR "test validity" OR "test reliability" OR screening OR classification OR misclassification OR diagnos* OR test* OR assess* OR psychodiagnos*

Vervolgens zijn deze termen gecombineerd met thesaurustermen om de forensische setting of crimineel gedrag aan te geven. Hiervoor zijn de volgende termen gebruikt: "Criminal Justice" OR "Criminals" OR "Mentally Ill Offenders" OR "Crime" OR "Violent Crime" OR "Male Delinquency" OR "Female Delinquency" OR "Antisocial Behavior" OR "Psychopathy" OR "Criminal Behavior" OR DE "Prisoners".

Deze thesaurustermen zijn aangevuld met de volgende woorden in titel, abstract of keyword: delinquency OR delinquents OR delinquent OR criminal OR criminals OR forensic OR offending OR offenders OR psychopatic OR psychopathy OR prison*.

PubMed

Er is gezocht op de volgende thesaurustermen voor autisme:

"Child Development Disorders, Pervasive"[Mesh] OR "Autistic Disorder"[Mesh]. Deze termen zijn gecombineerd met woorden in titel of abstract: (pervasive* [tiab] AND (developmental [tiab] AND disorder* [tiab])) OR pdd* [tiab] OR autis* [tiab] OR kanner* [tiab] OR asperg* [tiab] OR "multiplex developmental disorder" [tiab] OR "complex developmental disorder"[tiab] OR mcdd [tiab] OR "multiple complex developmental disorder"[tiab] OR "muliplex complex developmental disorder"[tiab].

Voor 'screening' is gezocht op de volgende thesaurustermen: "Diagnosis"[Majr] OR "Diagnosis"[Mesh:NoExp] OR "Early Diagnosis"[Mesh:NoExp] OR "Diagnostic Techniques and Procedures"[Mesh:NoExp] OR "Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders"[Mesh] OR "Psychological Tests"[Mesh:NoExp] OR "Psychometrics"[Mesh] OR "Psychiatric Status Rating

Scales"[Mesh] OR "Questionnaires"[Mesh] OR "Sensitivity and Specificity"[Mesh]. Deze termen zijn aangevuld met dezelfde woorden in titel en abstract als in PsycInfo zijn gebruikt.

Voor de forensische setting zijn de volgende thesaurustermen gebruikt: "Criminals"[Mesh] OR "Criminal Psychology"[Mesh] OR "Forensic Sciences"[Mesh] OR "Crime"[Mesh:NoExp] OR "Antisocial Personality Disorder"[Mesh] OR "Criminal Law"[Mesh] OR "Prisons"[Mesh:NoExp] OR "Prisoners"[Mesh:NoExp]. Aangevuld met dezelfde woorden in titel en abstract als in PsycInfo.

CINAHL

De thesaurustermen in CINAHL zijn voor autisme: MH "Child Development Disorders, Pervasive" OR MH "Asperger Syndrome" OR MH "Autistic Disorder". Deze termen zijn aangevuld met dezelfde woorden in titel en abstract als in PsycInfo en PubMed.

De thesaurustermen voor 'screening' zijn: MH "Psychometrics" OR MH "Decision Making, Clinical" OR MH "Clinical Assessment Tools" OR MH "Health Status Indicators" OR MH "Severity of Illness Indices" OR MH "Diagnostic Tests, Routine" OR MH "Psychological Tests". Dezelfde woorden in titel en abstract zijn gebruikt als in PsycInfo en PubMed.

De gebruikte thesaurustermen voor 'forensische setting' zijn: MH "Criminal Psychology" OR MH "Prisoners" OR MH "Public Offenders" OR MH "Mentally Ill Offenders") OR (MH "Crime" OR MH "Forensic Psychiatry" OR MH "Forensic Pathology" OR MH "Antisocial Personality Disorder" OR MH "Psychopathology". Dezelfde woorden in titel en abstract zijn gebruikt als in PsycInfo en PubMed.

Bijlage 2b Gebruikte thesaurustermen bij literatuuronderzoek risicofactoren

Search history risicofactoren voor delinquent gedrag bij autisme in een forensische setting

Er is een zoekstrategie uitgevoerd in de databases PsycInfo, CINAHL en PubMed naar studies over risicomanagement bij autisme in een forensische setting. Er is niet gelimiteerd op jaar of taal.

De search is uitgevoerd op 16 september 2014.

De zoektermen zijn gebaseerd op de richtlijn Autisme Spectrum Stoornissen bij volwassenen.

PsycInfo

De thesaurustermen die gebruikt zijn voor autisme zijn: "Autism" OR "Pervasive Developmental Disorders" OR "Aspergers Syndrome" OR "Autistic Thinking".

De thesaurustermen zijn aangevuld met woorden voor autistische stoornissen in het titel, abstract en keyword-veld, te weten: "multiplex developmental disorder" OR "complex developmental disorder" OR mcdd OR "multiple complex developmental disorder" OR "muliplex complex developmental disorder" OR autism OR autistic OR "pervasive developmental disorder" OR asperger*.

Vervolgens zijn deze termen gecombineerd met thesaurustermen om de forensische setting of crimineel gedrag aan te geven. Hiervoor zijn de volgende termen gebruikt: "Criminal Justice" OR "Criminals" OR "Mentally Ill Offenders" OR "Crime" OR "Violent Crime" OR "Male Delinquency" OR "Female Delinquency" OR "Antisocial Behavior" OR "Psychopathy" OR "Criminal Behavior" OR DE "Prisoners" OR "Arson" OR "Child Abuse" OR "Driving Under the Influence" OR "Hate Crimes" OR "Human Trafficking" OR "Illegal Drug Distribution" OR "Kidnapping" OR "Serial Crime" OR "Sex Offenses" OR "Theft" OR "Vandalism" OR "Serial Homicide" OR "Paraphilias" OR "Apotemnophilia" OR "Exhibitionism" OR "Fetishism" OR "Incest" OR "Pedophilia" OR "Sexual Masochism" OR OR "Sexual Sadism" OR "Transvestism" OR "Voyeurism" OR "Pedophilia" OR "Sexual Abuse" OR "Shoplifting" OR "Domestic Violence" OR "Homicide" OR "Physical Abuse" OR "Rape" OR "Terrorism" OR "Filicide" OR "Serial Homicide" OR "Stalking" OR "Violence" OR "Domestic Violence" OR "Intimate Partner Violence" OR "Patient Violence" OR "School Violence" OR DE "Workplace Violence" OR "Torture" OR "Aggressive Behavior"

Deze thesaurustermen zijn aangevuld met de volgende woorden in titel, abstract of keyword: delinquency OR delinquents OR delinquent OR criminal OR criminals OR criminality OR forensic OR offending OR offenders OR psychopathic OR psychopathy OR prison* OR crime.

Voor risicofactoren is gezocht met de thesaurustermen: "Risk Factors" OR "Predictability Measurement" OR "Symptom Checklists" OR "Prodrome".

De thesaurustermen zijn aangevuld met de volgende woorden in titel, keyword en abstract: "red flag*" OR symptom* OR "violence risk" OR "clinical features" OR "diagnostic marker*" OR identification OR identifying OR identifier* OR characteris* OR risk* OR predictor* OR predictive OR predicting.

PubMed

Er is gezocht op de volgende thesaurustermen voor autisme:

"Child Development Disorders, Pervasive"[Mesh] OR "Autistic Disorder"[Mesh]. Deze termen zijn gecombineerd met woorden in titel of abstract: (pervasive* [tiab] AND (developmental [tiab] AND

disorder* [tiab])) OR pdd* [tiab] OR autis* [tiab] OR kanner* [tiab] OR asperg* [tiab] OR "multiplex developmental disorder" [tiab] OR "complex developmental disorder"[tiab] OR mcdd [tiab] OR "multiple complex developmental disorder"[tiab] OR "muliplex complex developmental disorder"[tiab].

Voor de forensische setting zijn de volgende thesaurustermen gebruikt: "Crime"[Mesh] OR "Violence"[Mesh] OR "Aggression"[Mesh:NoExp] OR "Incest"[Mesh] OR "Paraphilias"[Mesh] OR "Stalking"[Mesh] OR "Criminology"[Mesh:NoExp]. Aangevuld met dezelfde woorden in titel en abstract als in PsycInfo.

Voor risicofactoren is gezocht met de thesaurustermen: "Risk Factors"[Mesh] OR "Symptom Assessment"[Mesh]. Deze termen zijn aangevuld met dezelfde woorden in titel en abstract als in PsycInfo zijn gebruikt.

CINAHL

De thesaurustermen in CINAHL zijn voor autisme: MH "Child Development Disorders, Pervasive" OR MH "Asperger Syndrome" OR MH "Autistic Disorder". Deze termen zijn aangevuld met dezelfde woorden in titel en abstract als in PsycInfo en PubMed.

De gebruikte thesaurustermen voor 'forensische setting' zijn: MH "Criminal Psychology" OR MH "Prisoners" OR MH "Public Offenders" OR MH "Mentally Ill Offenders" OR MH "Crime" OR MH "Forensic Psychiatry" OR MH "Forensic Pathology" OR MH "Antisocial Personality Disorder" OR MH "Psychopathology" OR MH "Child Abuse" OR MH "Homicide" OR MH "Sexual Abuse" OR MH "Violence" OR MH "Domestic Violence" OR MH "Criminology" OR MH "Aggression" OR MH "Paraphilias".

Dezelfde woorden in titel en abstract zijn gebruikt als in PsycInfo en PubMed.

Voor risicofactoren is gezocht met de thesaurustermen: MH "Risk Factors" OR MH "Behavioral Symptoms". Dezelfde woorden in titel en abstract zijn gebruikt als in PsycInfo en PubMed.

Cochrane

In de Cochrane Library is gezocht op de MESH termen: Child Development Disorders, Pervasive OR Autistic Disorder. Aangevuld met dezelfde woorden in titel, keyword en abstract als in de voorgaande databases gebruikt zijn.

De gebruikte thesaurustermen voor 'forensische setting' zijn: Crime OR Violence OR Aggression OR Incest OR Paraphilias OR Criminology OR Stalking. Deze termen zijn aangevuld met dezelfde woorden in titel, keyword en abstract als in de voorgaande databases.

Resultaat:

In PsycInfo zijn 173 titels gevonden, in PubMed 212, in CINAHL 54 en in Cochrane 24. Samen zijn dit 463 titels. Er zijn 98 dubbele referenties verwijderd. Er blijven dan 365 titels over.

Bijlage 3 Screenings- en diagnostische instrumenten ASS forensisch voor volwassenen met normaal IQ beschikbaar in Nederlands

Naam (Afkorting)	Duur en omvang	Kosten Ja/nee	Open- baar Ja/nee	Train- ing Ja/Ne e	Geschikt voor gebruik in forensische setting	Validiteit/psycho- metrische kenmerken	Opnemen in protocol ja/nee
1. Screening							
	Door clinicus						
Autism Spectrum Disorders in Adults Screening Questionnaire (ASDASQ)	Invullen door clinicus: 5 min, 9 items Een tiende item vraagt naar eventuele contacten van het te beoordelen individu met psychiatrische hulpverlening in de kindertijd of adolescentie.	Nee	Ja	Nee	Ja, clinicus screent op de aanwezigheid van een stoornis in het autismespectrum. Wanneer een individu een hoge score behaalt op de ASDASQ kan dit een indicatie zijn van de aanwezigheid van een autismespectrumstoornis en is verder onderzoek nodig. De ASDASQ wordt	Matige resultaten in (Nederlands en buitenlands) psychometrisch onderzoek; De interne consistentie van de negen items is goed (0.85). hertestbetrouwbaarheid, zwak tot matig, interbeoordelaar sbetrouwbaarheid zwak tot matig. Bron: NIFP factheet	

						vanwege de afwezigheid van normen en geringe betrouwbaarheid alleen gebruikt voor een eerste inschatting en kan niet gebruikt worden voor het definitief stellen van de diagnose autisme.		
Screening	Zelfinvullijst in bijzijn van clinicus							
Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R)	45 min, 80 items. Is een zelfinvullijst, maar wordt ingevuld door clinicus.	?	?	?	Is niet vertaald in het Nederlands. Is ontwikkeld voor mensen met een lager IQ. RAADS-R kan gebruikt worden ter ondersteuning van de classificatie en als onderdeel van een diagnostiekbatte rij, niet als op zichzelfstaand instrument.	Relatief betrouwbaar testherstestbetrouwbaarheid en interne consistentie. Geen bewijs voor inter-raterbetrouwbaarheid (MDR ASS, 2014) Onderzocht bij Autisme en Asperger	<i>Niet vertaald in Nederlands</i>	
Screening	Zelfinvullijsten							

Autisme Spectrum Quotiënt (AQ)-50 (21 of 10) items	10 min, 50 items 5 min, 21 items 2 min, 10 items	Nee	Ja	Nee	Er zijn aanwijzingen dat de AQ-50 een bruikbaar instrument is om voor autisme te screenen in een forensische populatie	Om signalen van ASS te herkennen wordt de AQ 50 (afkappunt 32) aanbevolen door de MDR ASS 2014 (Ned. Vertaling, Hoekstra 2008). Voor de AQ 10 is te weinig bewijs.	Ondanks enigszins complex taalgebruik, wel opnemen als screeningsinstrument, vanwege goede betrouwbaarheid en aanbeveling in richtlijn.
BRIEF-A	<ul style="list-style-type: none"> • Zelfrapportage: 90 items, 30 minuten • Informantenvragenlijst: 90 items, 30 minuten 	Ja (rond € 300)	Nee	Nee	BRIEF-A uit twee versies: een <i>zelfrapportage</i> en een <i>informanten vragenlijst</i> , die een naaste invult Meet executive functies. Screent op vaardigheden Kan ingezet worden tijdens screening, diagnose en behandeling.	Geen basale psychometrische data beschikbaar	Opnemen, vanwege screening executive functies. Niet duidelijk waar de BRIEF moet staan. Kan ook als screener ingezet worden of als extra test voorafgaande aan het maken van het behandelplan.
<i>Diagnostiek</i>	<i>Verdieping psychiatrisch onderzoek</i>						
DSM-5 interview	30-40 min,	Nee	Ja	Nee	Wordt veel		Opnemen, kan

autismespectrumstoornis (A.A.-Spek)	17 onderwerpen, 64 vragen				gebruikt, maar er is geen evidentie voor. Volgt de DSM-5 criteria.		gebruikt worden voor het uitvragen van DSM-5 criteria.
Nederlands Interview t.b.v. Diagnostiek van Autismespectrumstoornis bij Volwassenen (NIDA)	45-90 minuten, 8 vragen, met voorbeelden, actueel functioneren en functioneren in kindertijd	Nee	Ja	Nee	Is een goede uitwerking van de DSM-5 criteria.		Opnemen, kan gebruikt worden voor het uitvragen van DSM-5 criteria.
Autisme Diagnostisch Observatie Schema (ADOS), module 4	50 min. Een afname bestaat uit een reeks activiteiten die volgens een protocol wordt uitgevoerd en bestaat uit opdrachten, zoals het maken van een puzzel met abstracte figuren en een gesprek over emoties. Combinatie met ADI-R wordt aanbevolen door de ontwikkelaars.	ADOS -2 is de nieuwe versie van de ADOS: het pakket kost 960 euro. Het overstappakket kost nog eens 805 euro. Daarnaast bestaan nog verschillende modules die ook geld kosten. Het trainingspakket kost ruim 300 euro.	Nee	Ja	Er is in zeer beperkte mate bewijs dat de ADOS (module 4, DSMIV en 5) autisme bij volwassenen in een forensische populatie kan diagnosticeren. Zou bij vrouwen minder aansluiten. Obsessie kan worden gemist. Niet geschikt om de combinatie ASS/schizofrenie te meten en niet voor de hoog	Volgens de ontwikkelaars vormt de combinatie met de ADI-R en de ADOS-2 de gouden standaard op het gebied van diagnostiek van autismespectrumstoornissen.	Er is in zeer beperkte mate bewijs dat de ADOS (module 4, DSMIV en V) autisme bij volwassenen in een forensische populatie kan diagnosticeren.

					intelligente groep.		
Ouders/naasten	Ontwikkelings anamnese						
Atisme Team Gelderland lijst (ATG)	2 uur				Is een efficiënte lijst, zijn goede ervaringen mee (Cees Kan).	Vertaling van internationale lijst. Wordt veel gebruikt, is geen evidentie voor	Kan voorgesteld worden als alternatief voor...??
Diagnostic Interview for Soc and Comm Disorders (DISCO)	>3 uur Semi-gestructureerd interview	Ja, is duur	Nee	Ja	Taalgebruik is helderder dan bv bij de ADI-R	Geen basale psychometrische data beschikbaar (MDR ASS 2014).	Lijkt geschikt, mn vanwege eenvoudig taalgebruik.
Autisme Diagnostisch Interview – Revisie (ADI-R)	2-3 uur (93 items)	Ja	Nee	Ja	Moelijker taalgebruik (moeilijker dan de DISCO)	Enig bewijs over validiteit, geen bewijs over betrouwbaarheid (MDR ASS, 2014)	Niet opnemen vanwege moeilijker taalgebruik
Sociotherapeuten	Observatie in leefgroep						
Mesdag Autisme Spectrum Stoomnissen Vragenlijst (MASSL)	Bestaat uit 10 onderdelen. In totaal 174 vragen. Hulpverleners op de leefgroep vullen de vragenlijst zelf in en bespreken deze eventueel later met een collega.				Checklist, bestaande uit een gedragslijst die kan dienen om een inventarisatie te maken van de kenmerken van een autismspectru	Moet onderzocht worden	Opnemen om in te zetten als de diagnose niet duidelijk te stellen is, als extra hulpmiddel.

	<p>De lijst kan ook samen met één of meerdere collega's ingevuld worden.</p>			<p>mstoornis (ASS), op grond van de alledaagse omgang met de betrokkene. Het is dus de bedoeling dat de lijst ingevuld wordt op basis van observeerbaar gedrag. Het is een hulpmiddel voor sociotherapeuten, wordt ondermeer in de Kijvelanden gebruikt. Is ontwikkeld bij de Mesdag. Er zijn positieve ervaringen mee in de praktijk. Wel belangrijk dat sociotherapeuten goed kunnen observeren.</p>		
--	--	--	--	--	--	--

Bijlage 4 Evaluatie praktijktest concept protocol ASS in forensische setting

Er hebben tien instellingen/afdelingen meegedaan aan het uitproberen van het conceptprotocol ASS in de forensische setting. Bij één FPC hebben drie verschillende diagnostici een evaluatieformulier ingevuld, wat maakt dat er twaalf evaluatieformulieren zijn ontvangen. Per vraag worden de uitkomsten samengevat en de opmerkingen weergegeven van degenen die aan de praktijktest hebben meegewerkt.

1a) In hoeverre kunt u zich theoretisch vinden in de inhoud van het conceptprotocol?

- | | |
|--|--------|
| <input type="radio"/> Helemaal mee oneens | 0 keer |
| <input type="radio"/> Grotendeels mee oneens | 0 keer |
| <input type="radio"/> Enigszins mee oneens | 0 keer |
| <input type="radio"/> Enigszins mee eens | 2 keer |
| <input type="radio"/> Grotendeels mee eens | 7 keer |
| <input type="radio"/> Helemaal mee eens | 3 keer |

1b) Kunt u dit toelichten?

FPC: “Het is een prettig protocol dat duidelijk en gestructureerd aangeeft wat er voor nodig is om op een goede wijze diagnostiek te doen naar mogelijk autisme. Voorheen onderwierpen we bij een vermoeden de patiënt direct aan verdiepingsdiagnostiek, omdat we er van uit gingen dat dit noodzakelijk was om autisme te stellen. Dit was zeker belastend voor de patiënt. Het protocol biedt in dat opzicht een prettig format met afbreek/beslispunten om te bepalen of nader onderzoek nog noodzakelijk is of dat het beeld reeds duidelijk is.

Nog wel een opmerking. Diagnostische vraagstukken (naar bijv. autisme) worden niet door de afdeling Diagnostiek geïndiceerd, maar door het hoofd behandeling. Wanneer geen indicatie voor onderzoek naar mogelijk autisme wordt afgegeven, wordt het protocol niet gestart (dit heeft ook een praktische reden, namelijk toename aan personele werkdruk en een extra belasting voor de patiënt wanneer iedereen/elk nieuwe opname wordt gescreend).

Het wil ook nog wel eens zo zijn dat een hoofd behandeling een indicatie afgeeft met een vaag vermoeden van autisme. De screeningssectie in het protocol biedt hier een goede houvast om te beslissen om verder diagnostiek naar autisme uit te voeren, of de onderzoeksvraag te retourneren aan de opdrachtgever (het hoofd behandeling).

Vanuit mijn collega's kreeg ik de vraag of de hetero-anamnese niet iets meer gestructureerd vorm gegeven kan worden, zoals bij de overige onderdelen wel het geval is (bijvoorbeeld middels een semi-gestructureerd interview). Om toch enigszins structuur hier in aan te brengen, hebben sommige collega's de MASSL al gebruikt voor de hetero-anamnese (bij klinische opname, afname door de sociotherapeuten), terwijl de MASSL in het handelingsprotocol is ondergebracht bij de verdiepingsdiagnostiek.

Tot slot komt in het protocol onder stap 2 bij ontwikkelingsanamnese naar voren dat de DISCO en de ADI-R geadviseerd worden. Als alternatief wordt de ATG aangeboden. Voor de DISCO en de ADI-R dien je getraind te zijn om een goede afname te bewerkstelligen. Binnen de Oostvaarderskliniek is niemand in deze instrumenten getraind, waardoor wij enkel gebruik hebben gemaakt van het aangeboden alternatief de ATG. Nu vraag ik mij wel af in hoeverre de DISCO en de ADI-R een meerwaarde hebben ten opzichte van de ATG.”

Diagnosticus voor NIFP in klinische setting: “Instrumenten vind ik zo prima. In de huidige setting is het lastig dat onderdelen van de diagnostiek door verschillende mensen worden uitgevoerd: diagnostiek ASS wordt uitbesteed aan mij, waardoor ik dat deelstuk doe, maar niet altijd het gehele onderzoek kan overzien. Het positieve is dan wel weer dat je met verschillende diagnostici het totale beeld probeert te vormen.

Diagnosticus voor NIFP: “Er zitten zwakheden in dit protocol, maar ik zie dit protocol als optimaal. Er zijn nu eenmaal geen echt goede en betrouwbare screeningsinstrumenten.”

Afdeling voor mensen met verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblemen, polikliniek en kliniek: “Doel: ASS detecteren en specifiek behandelen: zeer van belang. In de uitwerking en instrumentenkeuze:

- Wordt er voldoende rekening gehouden met het aanzienlijke aandeel zwakbegaafden, mensen met een Lvb in deze populatie?

Vraag:

- Van welk nivo van diagn. kennis en bekwaamheid van de diagnosticus wordt uitgegaan?

Er zijn instrumenten opgenomen die specifieke training vragen.

Ieder instrument vraagt goede bekendheid met ASS.

- Welke ‘autisme-types’ lopen de meeste risico’s op het vertonen van delictgedrag?

Opm.:

Is casefinding niet vooral te bereiken met en bevorderen door een goede deskundigheid van de casefinder?”

FPA: “Past binnen werkwijze in het diagnostische veld. Weinig praktijkervaring: patiënt was beperkt belastbaar en ambivalent in zijn medewerking aan diagnostisch onderzoek. Uiteindelijk heeft een onttrekking gezorgd voor vertraging. Mogelijk kan het protocol alsnog worden afgerond, mogelijk is dit ook niet haalbaar.”

FPC: “Ik heb het te weinig gebruikt om een goed beeld te hebben. Vooral bij normaal begaafden/mensen met Asperger blijft het ‘anders dan anders’.”

Forensische polikliniek: “Het geeft een duidelijk houvast van de stappen die men zou moeten doorlopen om tot een adequate diagnostiek te komen. Met name ook: als men vervolgens de diagnose niet stelt, is helder op grond waarvan dan niet.”

FPC: “Ik snap dat de DSM-5 gebruikt wordt als leidraad, gezien deze nu ook op de markt is. Echter, veel instellingen zijn nog niet gewend aan het gebruik van deze DSM en dat maakt bijvoorbeeld het DSM-5

interview iets lastiger. Verder kan ik me theoretisch wel vinden in de getraptheid van het protocol, omdat op basis van literatuur en dsm die kenmerken als belangrijk gezien worden (dus niet aanwezig = niet verder kijken).”

FPC: “Eens met het stapsgewijs doen van diagnostiek. Niet helemaal tevreden met welke tests er af worden genomen.”

FPC: “Stapsgewijze manier van onderzoek doen.”

2) Heeft u het protocol gebruikt en zo ja, hoe vaak?

1 keer: 3
2 keer: 3
3 keer: 1
4 keer: 3
8 keer: 2

In totaal is het protocol dus bij 40 patiënten getest.

4a) Was het voor u haalbaar het protocol te gebruiken op de voorgeschreven wijze?

<input type="radio"/> Helemaal niet haalbaar	0 keer
<input type="radio"/> Grotendeels niet haalbaar	1 keer
<input type="radio"/> Deels niet haalbaar, deels wel haalbaar	6 keer
<input type="radio"/> Grotendeels wel haalbaar	5 keer
<input type="radio"/> Helemaal haalbaar	0 keer

5) Wat zijn uw ervaringen m.b.t. stap 1 – screening/case identification?

FPA: “Past binnen werkwijze in het diagnostische veld. Weinig praktijkervaring: patiënt was beperkt belastbaar en ambivalent in zijn medewerking aan diagnostisch onderzoek. Uiteindelijk heeft een onttrekking gezorgd voor vertraging. Mogelijk kan het protocol alsnog worden afgerond, mogelijk is dit ook niet haalbaar.”

FPC: “Bovenstaande vragen zijn deels al bij vraag 1 beantwoord. Om iedere nieuwe opname te screenen binnen onze klinische setting kost toch veel tijd en is een extra belasting voor zowel patiënten als medewerkers. Binnen onze afdeling Diagnostiek worden onderzoeken niet geïndiceerd, dit wordt gedaan door het hoofd behandeling (opdrachtgever). Op het moment dat wij een indicatie voor onderzoek naar autisme binnen hebben gekregen, zijn wij begonnen met stap 1; de screening. Wat wij hebben gemerkt is dat de ASDASQ werkzaam is om de indicaties te wegen. Soms worden namelijk indicaties gegeven voor een dergelijk onderzoek, gebaseerd op een vaag vermoeden. Voorheen zouden we op dat moment al een volledig onderzoek zijn gestart naar autisme. Het protocol (de screenings sectie) biedt ons meer houvast om te beslissen of nader onderzoek noodzakelijk is.

Wij vragen ons nog wel af hoe je exact de uitkomsten van de screeningsinstrumenten weegt in de beslissing voor nader onderzoek. Zo vragen we ons af wat de AQ in de screeningsfase daadwerkelijk toevoegt. Wanneer een patiënt met autisme een AQ invult, maar onder de cutoff scoort, zegt dit mogelijk iets meer over zijn probleeminzicht. Wij hebben meer weging gegeven aan de ASDASQ. Wanneer die boven de cutoff van score 4 uitkwam, zijn we verder gegaan met het onderzoek naar autisme.”

Diagnosticus voor Pieter Baan Centrum: “Ik doe de screening niet: wordt erbij betrokken als men denkt aan ASS.”

Diagnosticus voor NIFP: “Ik ben afhankelijk van anderen om de ASDAQ in te vullen. Ik kan ze slechts verzoeken om dat te doen. In de meeste gevallen verliep dat opvallend makkelijk. De AQ doe ik standaard bij onderzoek, dus dat kostte me geen extra tijd. De doeltreffendheid van beide instrumenten is niet optimaal. Negatief wil niet zeggen dat er geen sprake is van autisme, meer dat het (nog) niet gezien wordt doordat de betreffende persoon goed in staat is tot compensatie. Het is dus betrekkelijk of er voldoende info komt voor een volgende stap, maar het zal in ieder geval een aantal casus opleveren dat anders misschien over het hoofd gezien wordt.”

FPC: “De ASDASQ werkt goed, was in alle gevallen positief. De AQ-50 is door 3 vd 4 patiënten ingevuld. 1 patiënt was te psychotisch. Van de 3 hadden er twee een score onder de cut-off: 16 en 24, waarbij duidelijk was dat ze een aantal vragen niet goed hadden begrepen, in ieder geval klopte antwoorden waarschijnlijk niet. De vierde pt had een score van 34. De tijdsinvestering is beperkt en het gebruiksgemak is voor ASDASQ goed en voor de AQ-50 even iets onhandig omdat je het moet scoren, maar wel te doen. Het levert voldoende info voor volgende stap.”

Forensische polikliniek: “ADASQ wordt als een prettige lijst ervaren, die aansluit bij het klinische oordeel, (invultijd max 15 min)
AQ bestaat uit ingewikkelde zinnen, moeilijker in het gebruik, zeker voor de doelgroep mensen met een laag gemiddelde intelligentie en mensen met beperkte zelfreflectie (invultijd gem 30 min).”

Afdeling voor mensen met VB en ernstige gedragsproblemen, polikliniek en kliniek: “Cliënt wordt geïndiceerd voor behandeling in een SGLVG-setting, een specialistische voorziening. Vaak met een onderzoeksvraag, vaak is de vraag naar een ontwikkelingsstoornis al opgenomen en is er dus al een vermoeden van.

ASDASQ, ≥ 4 is verdenking

Knelpunten;

- Diagn. overlap met de gevolgen van verstandelijke beperkingen
- + verwaarlozing
- + sociale armoede
- + antisociale levensstijl

Dat maakt de lijst onvoldoende specifiek.

- Zijn de criteria wel valide in een zeer gestructureerde en sociaal beperkende omgeving?
- Zijn de criteria wel voldoende specifiek voor de meer aangepaste, ‘aloof’ en ‘asperger’ types?

(die wij overigens nauwelijks zien).

Vraag: Gaat de ASDASQ voldoende in op de kernsymptomen; kwalitatieve afwijkingen in contact? Daarin blijft de lijst aan de oppervlakte, zelfs in een screenende fase.

De SRS gaat daar meer op in.

AQ-50, ≥ 26 is verdenking

Knelpunten;

- de cut-off klopt niet voor mensen met een LVB
- als screener te ingewikkeld en te lang voor mensen met een zwakke begaafdheid/lvb
- in een gesprek wordt de AQ-50 wel afgenomen, in een verdiepende fase, voorbij het doel van screenen

Algemene opmerking t.a.v. screenen

Iedere cliënt op ASS screenen:

= te kostbaar qua tijd, pas screenen na een vermoeden. Moet je deze fase dan nog een screenende fase noemen, of liever “eerste diagnostiekfase” die uitmondt in een classificatie (stap 1 en 2 samenvoegen).

= er komen zo langzamerhand te veel thema’s waar op gescreend moet worden, ge-romd etc.

FPC: “Screening is goed te doen qua tijd en inhoud. Lastig bij forensische patiënten, vermoedelijk meer dan bij niet-forensische patiënten is de zwakke zelfbeschrijving. Ik heb de ASDASQ gebruikt, door groepsleiding laten invullen. Bij het eerste onderzoek, bij een man met Asperger, was het niet bruikbaar. Naar mijn idee ook omdat de groepsleider die hem had ingevuld er niks van snapte. Ik had toen wel wat aan de screeningsvragenlijst HFA. Bij het tweede onderzoek, bij een man met PDD-NOS, was het meer bruikbaar. Ik vind het wel belangrijk om niet alleen de lijst te gebruiken, maar ook om een gesprek met groepsleiding aan te gaan. Anders is de info wel erg summier.”

Forensische polikliniek: “De AQ-50 is een nuttig instrument. Het is wel belangrijk de patiënt duidelijk te instrueren over de betekenis van “1” t/m “4”. Het zou precies fout om ingevuld kunnen worden. Ik vraag de lijst, terwijl ik erbij zit, hardop in te vullen. Daarmee krijg ik een indruk van de betekenis die de invuller aan de vragen en de antwoorden geeft. Het invullen van de lijst is daarmee ook een start voor het DSM-5 interview dat eventueel volgt. De AQ-50 was 1 maal 20, bij een positieve ASDASQ, en er kwam vervolgens toch ASS. Sommige intakers vinden het scoren van de AQ-50 gedoe. Zowel de AQ-50, als de ASDASQ zijn hulpmiddelen, men moet ook blijven opletten.”

FPC: “Goed. Het is denk ik goed op de getrapte aanpak te hanteren, zodat je niet teveel onnodig onderzoek doet. Ik ben nog niet toegekomen aan de toets of de heteroanamnese, ontwikkelingsanamnese, het interview en de dossierinformatie voldoende is (of dat er bijvoorbeeld een ADOS gedaan moet worden). Ik vond de AQ-50 lastig te scoren, omdat er geen duidelijk scoringsformat bij zat. Verder is de screening in een eerder proces al gedaan aan de hand van de atypische ontwikkelingsschaal (score boven de cut-off dus verder onderzoek).”

FPC: “Prima om de ASDASQ bij iedere patiënt af te nemen. Niet prima om bij iedere patiënt de AQ af te

nemen. Als er vanuit de voorgeschiedenis geen aanleiding is en ook in huidig functioneren niet, dan lijkt me de ASDASQ voldoende. De patiënt zal ikv het gehele psychologische onderzoek namelijk al veel zelfrapportage lijsten in moeten vullen.

In deze stap is een screening op dossier ook gewenst. Die info moet je gebruiken als die er is en heeft meer waarde dan een momentopname lijkt me.”

FPC: “Zelf-rapportage leidt in onze populatie gauw tot onderrapportage – geeft niet altijd een betrouwbare score. Qua tijdsinvestering oké. Gebruiksgemak: patiënt gaf aan dat de statements met ontkenningen onduidelijk waren – gevaar bij patiënten met verstandelijke beperking. Nadeel: AQ-50 had enkel een verdenkingspunt en geen interpretatiemateriaal.”

6) Wat zijn uw ervaringen m.b.t stap 2 – classificerende diagnostiek?

FPC: “Bovenstaande vragen zijn grotendeels al bij vraag 1 beantwoord. In tegenstelling tot onze voorgaande werkwijze is de tijdsinvestering meer beperkt, omdat het protocol met afbreekpunten werkt. Dit verplicht je goed na te denken of nader onderzoek gewenst is of dat het beeld reeds duidelijk is. Het voorkomt onnodige verdiepingsdiagnostiek.

We vragen ons nog wel af wat de meerwaarde is van de DISCO of de ADI-R ten opzichte van de ATG, daar de ATG enkel als alternatief wordt aangeboden wanneer de DISCO / ADI-R niet afgenomen kan worden. De hetero-anamnese zouden we graag wat meer gestructureerd willen zien. Nu zijn er collega's die hiervoor al de MASSL gebruiken (bij klinische opname ingevuld door sociotherapeuten). Al met al is het wel een aardige tijdsinvestering, maar biedt het wel mooie informatie om een uitspraak te doen over de mogelijke aanwezigheid van autisme.

Wat ons tot slot m.b.t. dit aspect nog opvalt is dat een betrouwbare ontwikkelingsanamnese niet altijd af te nemen is; bijv. doordat ouders niet meer in leven zijn of niet aan het onderzoek mee willen werken. Wanneer dit mankement zich voordoet, voelen wij ons al snel genoodzaakt om over te gaan tot verdiepingsdiagnostiek. Het blijft echter een mankement daar je informatie wilt ontvangen over de ontwikkeling om te kunnen differentiëren tussen andere problematiek.”

Diagnosticus voor Pieter Baan Centrum: “Ik neem het semi-gestructureerde interview ASS bij volwassenen af, dat kost ongeveer 2 uur en bevalt mij prima.”

Diagnosticus voor NIFP: “De ontwikkelingsanamnese (ADI-R en DISCO) kosten heel veel tijd, maar leveren veel info op. De autismevragenlijst kan betekenen dat de diagnose gemist wordt als mensen niet goed doorvragen. Bij de ADI-R en Disco wordt je gedwongen tot doorvragen. De ADOS doe ik standaard. IK gebruik geen NIDA of lijst van Annelies Spek. Ik werk al 16 jaar met autisme, dus heb zo langzamerhand wel een eigen lijst in mijn hoofd.”

Forensische polikliniek: “NIDA wordt als prettige, overzichtelijke lijst ervaren, t.o.v. de DSM V lijst. DSM V lijst staan een aantal specifieke vragen die als waardevolle aanvulling worden gezien.

De vragen/stellingen in de lijsten zijn in uitersten gesteld, vaak in poliklinische populatie meer genuanceerd: bijvoorbeeld item: “extreme moeite met omgang interacties”. Om aan alle 3 criteria te voldoen is lastig in de poliklinische populatie: er zijn vaak duidelijke afstemmingsproblemen, maar zijn nog wel in staat tot een gesprekje, verwarrend is dan of je nee mag scoren of zelf interpreteren.

Tijdsinvestering +- 7 uur.

Regelmatig is het lastig om een ontwikkelingsanamnese/ heteroanamnese uit te voeren, omdat patiënt niet meewerkt, of niet gemotiveerd is in verdere diagnostiek.”

FPC:

“-DSM-5 interview van Spek in alle gevallen gebruikt.

-Heteroanamnese huidig functioneren: Dit was niet zo’n succes, is bij geen van de 4 patiënten gedaan, om de volgende redenen:

- 1: niet zinvol geacht, omdat pt eerst in gevangenis had gezeten en nu in de TBS-kliniek, familie wist niet hoe hij nu functioneerde
2. geen contact persoon beschikbaar
3. gedaan door sociotherapie
4. nog niet gedaan, verzoek ligt nog bij sociotherapie

-Klinische observatie is beter gelukt, gescoord met Mesdag lijst, de sociotherapie is hier enthousiast over. Ze zouden wel eerst een training willen hebben.

1. ging goed, werd als zinvol ervaren
2. ging goed, wel wat laat gescoord, door onbekendheid van sociotherapeut
3. ja, gedaan, maar lijst nog niet terug
4. nog bij sociotherapie

-Ontwikkelingsheteroanamnese:

1. nee, geen geschikt persoon gevonden
2. geen informant beschikbaar
3. ja, gedaan bij zussen en broer, gedaan met ATG lijst
4. nog niet aan toegekomen, volgt nog”

FPC: “Bij het classificeren ben ik blij met de instrumenten die ik al gebruikte, mn de ADI-R, ADOS, faux pas. Lastig is dat de eerste twee minder geschikt zijn voor volwassenen. Het forensisch kader kan daarbij ook een vertekend beeld geven bij de ADI-R (moeder die alles ontkent.)”

Forensische polikliniek: “Het DSM-5 interview van Spek voldeed prima als handleiding voor het systematisch nagaan van de DSM criteria. Wij hebben de andere instrumenten niet gebruikt. Dit interview is ook gebruikt in de heteroanameses. Het was echter niet in alle gevallen mogelijk om een goede heteroanamnese te organiseren. Voor de ontwikkelingsanamnese is de ATG lijst gebruikt, naar tevredenheid. We hebben de ATG van te voren toegestuurd aan de betrokkene (in alle gevallen de moeder). Het is echter maar in 4/8 gevallen gelukt om deze anamnese te doen.”

FPC: “Het DSM-5 interview van Spek vond ik niet heel werkbaar, omdat de vragen te specifiek waren. Het interview was doorzichtig, ook voor de patiënt. Een algemene beschrijving die zich uiteindelijk meer gaat richten op specifieke details zou ik beter vinden. Daarnaast vond ik het interview lang duren voor het resultaat wat het uiteindelijk opleverde. Het is jammer dat er geen vragenlijst voor de heteroanamnese bij zat. De ontwikkelingsanamnese (ATG) ben ik nog niet aan toe gekomen. Ik kan dus ook nog niet

zeggen of de verdiepende diagnostiek nog nodig zal zijn.”

FPC: “DSM-5 interview is te doorzichtig in de forensische kliniek. Patiënten hebben belang, dus een meer ondoorzichtige manier lijkt me belangrijk. Het interview is ook lang (1,5u excl. rapportage). Dus liever een ADOS in deze stap. Die is korter, maakt gebruik van verschillende bronnen en is dus minder doorzichtig. Hetero anamnese bij een ander is nuttig. Dat er geen format is, maakt dat een ieder het net wat anders doet. Maar in klinische setting heb je ook observatiegegevens, waardoor ik dit zelf niet een probleem vind. Het zou echter wel handig zijn. Ontwikkelingsanamnese bij een ander is vaak lastig, terwijl dit erg belangrijk is voor het stellen van de diagnose. In mijn ervaring wil de ander/patiënt niet altijd meewerken hieraan of is er niet (meer) een ander. Bij de 2 patiënten waarbij ik nu deze pilot doorlopen heb, is geen ontwikkelingsanamnese mogelijk geweest.”

FPC: “Tijdsinvestering was prima. Het DSM-5 interview leverde veel informatie op en bood gelegenheid door te vragen/patiënt kon veel vertellen (vermoeden is dat dit door sociale vaardigheden van de patiënt komt). Geen ontwikkelingsanamnese: patiënt gaf hiervoor geen toestemming.”

Afdeling voor mensen met VB en ernstige gedragsproblemen, polikliniek en kliniek:

a. het DSM-5 interview van Spek

- = positief: korte, directe en open, enkelvoudiger vragen. De vragen nodigen wel uit tot doorvragen naar het persoonlijk functioneren. Het uitvragen van concreet gedrag levert 't meest op.
- = veel vragen per domein, de vragen worden afzonderlijke uitgevraagd, dat maakt de lay-out lastig
- = maar dan, na weging tot een oordeel per domein (ja/nee score) komen, dat valt niet mee. We zien vooral disharmonische beelden.

NIDA

- = de structuur, de handvatten voor het uitvragen
- = onbegrijpelijke en te ingewikkelde taal.
- Onbruikbaar

Dit type onderzoek doet een beroep op zelfreflectie, een vergelijking van het eigen functioneren met dat van de ander. Dat is lastig voor mensen met een LVB en vermoeden van ASS.

b. Heteroanamnese

Forensische behandeling is gebaseerd op een goede kennis van dossier (diagnostiek is gebaseerd op beeld van leergeschiedenis in de context, klinische indrukken en psychodiagnostiek).

Knelpunten:

- cliënt in een forensische poli haakt af en komt niet meer, of no-shows of afweer, je weet dat er een niet volledig verhaal, een vertekend verhaal, een sociaal bedacht of sociaal wenselijk beeld geschetst wordt
- er is crisis, er is voortdurende ontregeling, er is geen tijd om rustig een hetero-anamnese op te stellen.
- dossiers zijn niet compleet, niet compleet te krijgen zijn in de vaak gefragmenteerde hulpverleningsgeschiedenis

- belaste systemen, die een minder betrouwbare informatiebron vormen: vol conflict en ellende, met geregeld hun eigen as 1 en as 2 problematiek
- geen begeleiders beschikbaar; of, er zijn wel begeleiders, maar deze hebben in onvoldoende concrete mate een beeld.

Belang:

- een goed overzicht en volledig dossier zijn tevens de basis voor de risicotaxatie

c. Ontwikkelingsanamnese af bij een relevante ander

Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder (DISCO)

= niet uitgevoerd, vraagt training

Autisme Diagnostisch Interview – Revisie (ADI-R)

= niet uitgevoerd, diagnostici zijn bekend met de ATG

De Autisme Team Gelderland lijst (ATG)

Ervaringen:

ATG is goed bekend, wordt ingezet als gestructureerd interview bij alle LVB-ers. De lijst inventariseert niet alleen de ASS-kenmerken, kent ontwikkelingspsychologisch een goede opbouw, geeft goed houvast aan beginnende diagnostici. Onderzoek: de lijst is alleen beschrijvend. Hoe zou je onderzoek willen opzetten?

Knelpunten:

- Belangrijke anderen zijn er niet, zijn niet welwillend.
- Cliënt geeft geen toestemming.
- De belangrijke anderen begrijpen de vragen niet of weten niet meer

De belangrijke anderen lopen zo over dan dagelijkse problemen dat een gesprek over de ontwikkelingsgeschiedenis vastloopt.”

7) Wat zijn uw ervaringen m.b.t stap 3 – verdieping van de diagnostiek?

FPC: “Wij beschikken binnen de Oostvaarderskliniek niet over de ADOS. Zodoende hebben wij hier geen ervaring mee.

Zoals gezegd wordt de MASSL soms al afgenomen bij de hetero-anamnese (stap 2).

De vraag rijst eigenlijk in hoeverre dit al echt verdiepingsdiagnostiek betreft of dat dit eerder nog in voorgaande stap gevoegd kan worden (mede om de hetero-anamnese meer te structureren).

Mogelijk dat het neuropsychologisch onderzoek meer als verdiepingsdiagnostiek gezien kan worden.”

Diagnosticus voor NIFP: “Ik gebruik de ADOS standaard bij iedereen, omdat het een groot deel van de vragen die bij een NIFP-onderzoek horen omvat, alleen in andere volgorde. Later vraag ik dan nog details na en de andere zaken. De ADOS kost slechts een uur, dus is goed te doen. Er zit niet veel extra werk bij, alleen de scoring achteraf, maar dat gaat vrij snel als je ervaren bent in dit instrument.”

Afdeling voor mensen met VB en ernstige gedragsproblemen, polikliniek en kliniek:

“ADOS

= niet uitgevoerd, vraagt training

MASSL:

- prima dat diagnostiek plaatsvindt in samenwerking met het therapeutisch milieu in de behandelkliniek
 - arbeidsintensief voor de behandelverantwoordelijke
 - antwoorden kennen wel genuanceerde categorieën, geen goede onderbouwing en afbakening.
- Leidt tot discussies

erg uitgebreid: terugbrengen tot minder antwoordcategorieën, nog eens goed kijken naar de validiteit van iedere vraag”

FPC: “Ik heb bij 1 patiënt deze stap niet hoeven doen. Bij een andere patiënt levert de TAT informatie op. Dit is de investering waard (2u in totaal). MASSL is veel werk en alleen nuttig voor sterkte-zwakke analyse.”

8) Wat zijn uw ervaringen m.b.t stap 4 – intelligentieonderzoek ?

FPC: “Wanneer binnen de Oostvaarderskliniek het intelligentieniveau onduidelijk is, starten wij standaard met intelligentieniveau wanneer de patiënt testbaar is. Dus nog los van het onderzoek naar autisme wordt dit al gedaan. Bij bijvoorbeeld een disharmonisch profiel biedt het inderdaad aanknopingspunten voor verder onderzoek (neuropsychologisch).”

Diagnosticus NIFP: “Het NPO heeft vaak al plaats gevonden als ik erbij wordt betrokken. WAIS is dan al afgenomen.”

Forensische polikliniek:

“IQ onderzoek (duur min 3 uur). Voorkeur voor meten IQ voor de start van het protocol
WAIS IV is binnen de organisatie een gangbaar instrument, geeft voldoende informatie.”

Diagnosticus NIFP: “Als psychiater kan ik geen intelligentie-onderzoek doen. In die gevallen waarin ik twijfel aan de intelligentie vraag ik dat apart aan. Voor een behandeling kan het van belang zijn om te weten of er mogelijk een discrepantie is tussen een per formaal en verbaal IQ.”

Afdeling voor mensen met VB en ernstige gedragsproblemen, polikliniek en kliniek:

“Intelligentieonderzoek is gebruikelijk, met 2 indicaties:

- niveau
- zicht op disharmonie en informatieverwerking.

Daarbij observeren we de cliënt (met name in de ambulante behandeling) niet in een gespreksituatie, maar in een gestructureerde situatie gericht op presteren, volhouden, onder druk staan etc. en het contact onderhouden.”

FPA: “Passend binnen regulier diagnostisch onderzoek. Niet specifiek gericht op het ASS protocol. MI

dient bij iedere forensische patiënt een schatting van het intelligentieniveau gedaan te worden.“

FPC: In allen gevallen is de WAIS-IV afgenomen. Is een zinvolle stap.”

Forensische polikliniek: “De WAIS-IV is gebruikt. Een enkele keer scoorde de patient veel lager dan wij op onze klinische indruk hadden verwacht. De IQ-test moet dus met verstand van zaken worden geïnterpreteerd.”

FPC: “Voor diagnose stellen niet nodig. Kan aanvullende info geven, maar zou ik niet als stap opnemen. In geval van de patiënt bij wie dit is gedaan leverde dit niks op (geen uitschieters, harmonisch profiel).”

g) Wat zijn uw ervaringen m.b.t stap 5 – neuropsychologisch onderzoek?

FPC: “Normaliter zouden wij bij het onderzoek naar autisme direct een NPO afnemen. Het protocol zorgt ervoor dat dit niet standaard wordt gedaan, omdat een NPO enkel uitslagen geeft over functiestoornissen, maar niet over etiologie/oorzaak etc. De patiënten die wij hebben gezien ihkv het concept protocol, was het beeld bij een eerdere stap al duidelijk, waardoor er geen NPO is gedaan. Wel kan ik mij vinden in het feit dat dit, bij onduidelijkheid, meer informatie zou kunnen opleveren in het onderzoek naar autisme.

Diagnosticus NIFP: “Veel testen zijn al afgenomen als ik bij het onderzoek wordt gevraagd. Zelf doe ik wel altijd nog: BRIEF en AQ. Soms ook nog: Faux-pas test, Strange stories test, AASP, SQ. Bij 1 van de 2 casussen zijn al deze taken afgenomen. Geeft vooral qua observaties zinvolle aanvullende informatie.”

Forensische polikliniek: “Neuropsychologisch onderzoek wordt regelmatig aangevraagd, vaak een prettige aanvulling bij minder evidente ASS. Tijdsinvestering is wisselend afhankelijk van de gebruikte instrumenten.”

Afdeling voor mensen met VB en ernstige gedragsproblemen, polikliniek en kliniek
“Doel: beschrijven van patronen in informatie verwerking

Gebruikelijk is onderzoek naar:

1. Theory of Mind

- emotie herkenning
- herkennen en betekenis verlenen aan sociale situaties
- Tom test (Steerneman)
- Perspectief nemen en Tom-subtest uit de Nepsy
- ...

2. Organisatie en planning van gedrag

- tekenen: klok, mens, fiets, huis, ster
- rey's complex figure

- tower taken
- figure fluency
- (aft. van nivo) Wisconsin card sorting test
- BADS-taken
- ...

3. (op indicatie vanuit intelligentieprofiel) onderzoek naar (verbale) informatieverwerking en geheugen

- fluency, woordopnoemen
- verbale leer en geheugen test
- location learning test
- ...

Op basis van wat gezien wordt in de testafname en profielen wordt specifiek onderzoek ingezet.”

FPC: “Dit werpt vaak een goed beeld op sterke en zwakke kanten. Dit weegt op tegen de tijdsinvestering. Dit geldt ook voor taken als de SIT, faux pas, deweys stories.”

Forensische polikliniek: “In een aantal gevallen zijn aanvullende testen gedaan. Deze geven een wat beter beeld, en het is nuttig in het bespreken met de patiënt waar zijn zwakke en sterke kanten liggen. De uitslagen kunnen dus een rol spelen bij de psycho-educatie.

FPC: “Er wordt neuropsychologisch onderzoek gedaan, waarbij de genoemde gebieden onderzocht worden. De instrumenten die ik gebruik zijn: AKTG, TOMM, BADS, RBMT, 15WT, STROOP, CFR, TMT. Ik vind het een nuttig onderdeel, om een beter beeld van het geheel functioneren te krijgen (en daarmee meer gerichte aanbevelingen te kunnen geven). Wel vraag ik me af of projectief materiaal niet al bij de classificerende diagnostiek gebruikt zou kunnen worden, omdat het zo informatief kan zijn.”

FPC: “Ja, bij 1 patiënt, Stroop, TMT, RBMT, 15WT, CFR, BADS
CFR, BADS en TMT nuttig. Maar dan wel vooral ook klinisch interpreteren. Bij de huidige patiënt blijkt werkwijze vooral opvallend (vanuit details werken bij CFR, niet structuur kunnen aanbrengen zelf bij de RBMT en BADS).”

10) Wat zijn uw ervaringen m.b.t tot het concept protocol in het algemeen?

Diagnosticus voor NIFP: “Goed, geen probleem. Leverde voor mij nauwelijks extra werk op, omdat ik het meeste onderzoeksmateriaal al standaard gebruikte, alleen de ASDAQ kwam daar voor mij bij en dat kostte niet heel veel tijd.”

FPC: “Het protocol werd als zinvol, behulpzaam, en (tot zover het gegaan is) uitvoerbaar gebleken.”

Diagnosticus voor NIFP: “Prima protocol!”

Forensische polikliniek: “Patienten vonden het prettig dat wij van tevoren duidelijk aan konden geven welke stappen doorlopen zullen worden. Zij stelden het op prijs dat het stellen van de diagnose

zorgvuldig gebeurde.”

FPC: “In de praktijk hanteerde ik dit al, maar minder duidelijk onderscheiden in deze stappen. Het geeft helderheid en overzicht. Mijn ervaring is dat de screening vaak weinig oplevert, bijvoorbeeld door zwakke zelfrapportage. Als iemand geen problemen aangeeft, kan het zijn dat er geen problemen zijn, dat het zelfbeeld niet goed is (kan duiden op ASS) en/of dat het forensisch kader hier invloed op heeft. Daarom stop ik eigenlijk nooit na een screening, ook al komt daar geen probleem uit.”

Forensische polikliniek: “Goed werkbaar en nuttig protocol.”

FPC: “Ik vond het prettig om via een protocol te werken. Wel vind ik dat de diagnostiek van ASS binnen de forensische setting ingewikkeld is, omdat er zoveel multiproblematiek aanwezig is.”

FPC: “Niet voldoende aandacht voor de differentiaal diagnostiek. En niet voldoende forensisch gericht. Dus liever meer ondoorzichtige instrumenten als ADOS en meer aandacht voor de differentiaaldiagnostiek met hechtings/persoonlijkeidproblematiek met bv TAT.”

FPC: “Redelijk positief: stapsgewijze diagnostiek. Echter levert een screening m.i. niet bijzonder betrouwbare informatie op.”

FPA: “Uitgangspunten sluiten aan bij diagnostische praktijk. DSM interview lijkt me voor de meeste patiënten te ingewikkeld geformuleerd, waardoor interviewer steeds moet vertalen. Dit komt gestandaardiseerde afname niet ten goede. Lay out van het interview is wel mooi, overzichtelijk en goed te scoren. Het interview van van der Spek lijkt in formulering meer aan te sluiten bij de praktijk. Lay out en uitvoering zijn echter onoverzichtelijk en niet gebruikersvriendelijk. In algemeenheid zullen minderbegaafde patiënten moeite hebben met de vragenstellingen van beide interviews.”

Forensische polikliniek:

“Prettig en efficiënt wordt het gevonden om de ATG op te sturen en ouders meteen uit te nodigen zodat snel de relevante informatie beschikbaar is. De voorkeur heeft om voor de screening, psychiatrische diagnostiek te verrichten en bij klinische indrukken van andere collega’s erbij te betrekken (MDO). Bij de polikliniek is niemand getraind in de ADOS, ADI-R Dit met de gedachte dat er te weinig patiënten (per locatie) in een forensische poliklinische populatie zijn om deze kennis up to date te houden. Als er meer onderzoek nodig is nu nog ons beleid door te verwijzen.”

Afdeling voor mensen met VB en ernstige gedragsproblemen, polikliniek en kliniek:

“Nieuw voor ons:

- fase van casefinding met gebruik van genoemde instrumenten
- MASSL

Wat ontbreekt in het protocol;

- Onderzoek naar sociale en emotionele ontwikkeling, m.n. onderzoek naar de emotionele ontwikkeling (Seo-r, Esseon, Vineland) geeft aanknopingspunten voor behandeling
- Onderzoek naar de invloed vanuit de context

Volgens diagnostici binnen Trajectum is voor het herkennen van ASS zeer van belang:

- volledig dossier, in ieder geval voldoende volledig om een beeld uit op te maken
 - kennen van (gezins- en familie)systeem, patronen in het systeem, de ontwikkelingsgeschiedenis
- 't gaat om het kennen van de ontwikkelingsgeschiedenis tegen de achtergrond van systeem en cultuur"

11) Hoe ervoeren uw **patiënten** het gebruik van het protocol?

FPC: "De patiënten die wij hebben gezien zijn hier vrij neutraal in. Zij weten dat er een diagnostische fase zal zijn, maar weten aan het begin van de opname niet hoe die eruit komt te zijn (afhankelijk van indicatie van het hoofd behandeling). Van een patiënt kreeg ik terug dat hij graag vooraf zou willen weten hoe veel sessies nodig zouden zijn. Hier kon ik hem geen duidelijkheid over geven. Ik heb hem wel genoemd dat we volgens een protocol werken, maar dat ik niet voorafgaand aan het protocol weet wanneer het protocol stopt etc. Dit vond hij wat lastig om te horen. Maar ook zonder protocol zou ik een dergelijk antwoord hebben gegeven. In die zin is er weinig veranderd voor de patiënt."

Forensische polikliniek: "Patiënten vonden het prettig dat wij van tevoren duidelijk aan konden geven welke stappen doorlopen zullen worden. Zij stelden het op prijs dat het stellen van de diagnose zorgvuldig gebeurde."

FPC: "De patiënt van het huidige onderzoek wil het onderzoek het liefst zo snel mogelijk afronden, en zal het protocol daarom waarschijnlijk als prettig ervaren (niet meer dan noodzakelijk onderzoeken)."

FPC: "Onduidelijkheid was lastig hoe lang de diagnostiek duurt."

FPC: "Patiënt was tevreden met de relatief korte tijdsinvestering. (Patiënt vond veel van de vragen "lachwekkend" en lichtelijk onzinnig)."

Afdeling voor mensen met VB en ernstige gedragsproblemen, polikliniek en kliniek: "Dit protocol week in de onderzoekscontacten die we hebben met de cliënt niet wezenlijk af van de richtlijn voor diagn. naar ASS binnen Trajectum.

Mensen met een LVB ervaren ook en al lang sociale aanpassingsproblemen. De cliënten die wij zien leggen de aanleiding daarvoor vaak bij anderen en omstandigheden. Het zoeken naar een samenhang met eigen beperkingen stuit vaak op weerstanden."

Forensische polikliniek:

"Patiënten vinden de AQ een opgave om in te vullen en het overige onderzoek tijdrovend, ingewikkeld en belastend voor familie (reistijd). Patiënten vinden het vragen naar wat ze niet kunnen lastig en worden er soms onzeker en angstig van. Uiteindelijk wordt i.h.a. de uiteindelijke diagnose wel als verhelderend gezien."

FPC: "Positief dat er uitvoerig onderzoek plaats vindt. Ook positief dat ouders benaderd worden voor heteroanamnese."

12) Hoe ervoeren uw **collega's** het gebruik van het protocol? (alleen relevant als het door collega's in gebruik is genomen en zij zelf niet deze vragenlijst ook invullen)

FPC: "Collega's ervoeren het protocol als prettig, overzichtelijk en gestructureerd. Met name het screeningsaspect is een goede toevoeging om bijv. te waken voor een overvloed aan onnodige indicaties voor onderzoek naar autisme. Daarnaast biedt het prettige afbreekpunten."

Diagnosticus NIFP: "Het wordt op prijs gesteld dat er veel gespreksinformatie uit het interview komt en zij in het verslag goed kunnen lezen waarom ik wel of niet tot ASS kom."

FPC: "Positief dat er uitvoerig onderzoek plaats vindt. Ook positief dat ouders benaderd worden voor heteroanamnese."

Forensische polikliniek: "Men vond het prettig dat er duidelijkheid was hoe het diagnostisch proces idealiter zou verlopen. Voorheen was dat onduidelijk en maakte men maar het beste van."

13) Zou het volgens u meerwaarde hebben voor de praktijk als dit protocol zou worden ingevoerd in de forensische **klinische** setting?

- | | |
|--|--------|
| <input type="radio"/> Ja, op deze wijze | 3 keer |
| <input type="radio"/> Ja, maar met kleine aanpassingen | 4 keer |
| <input type="radio"/> Ja, maar met flinke aanpassingen | 2 keer |
| <input type="radio"/> Nee | 0 keer |
| <input type="radio"/> Geen antwoord | 3 keer |

FPC: "Positief dat er uitvoerig onderzoek plaats vindt. Ook positief dat ouders benaderd worden voor

14) Zou het volgens u meerwaarde hebben voor de praktijk als dit protocol zou worden ingevoerd in de forensische **ambulante** setting?

- | | |
|--|--------|
| <input type="radio"/> Ja, op deze wijze | 2 keer |
| <input type="radio"/> Ja, maar met kleine aanpassingen | 4 keer |
| <input type="radio"/> Ja, maar met flinke aanpassingen | 2 keer |
| <input type="radio"/> Nee | 0 keer |
| <input type="radio"/> Geen antwoord | 4 keer |

15) Heeft u n.a.v. de praktijktest nog overige suggesties/opmerkingen/tips/verbeterpunten?

FPC: "Is er meer informatie over de scoring en interpretatie van de AQ (ook met name informatie over de score in de normeringstabel, wat zegt dit?). En in welke mate weeg je de AQ mee in de beslissing om naar onderzoek te doen naar autisme (bijv. als patiënt geen aanwijzingen ziet, dit hoeft niet te betekenen dat er geen aanwijzingen zijn). Mogelijk dat de heteroanamnese bij stap 2 al wat meer

gestructureerd kan worden (bijv. door afname van MASSL toe te voegen).”

Forensische polikliniek:

“AQ uit het protocol halen als de ADASQ voldoende valide is, of een screener zelf laten kiezen. ADOS en ADI-R: de vraag is of het kosten efficiënt is om deze er standaard in het protocol te zetten of deze op indicatie te laten verrichten. Opmerking: weinig collega’s bekend met de DISCO”

Diagnosticus van FPA heeft mondeling aangegeven dat het volgens haar wijs is de AQ mondeling af te nemen. Tevens is de vraag wat het afkappunt van het IQ moet zijn voor dit protocol. In dat kader is het logischer om de IQ eerder in het proces te zetten.

Afdeling voor mensen met VB en ernstige gedragsproblemen, polikliniek en kliniek:

“Ontbrekend:

- Indicaties voor syndroomdiagnostiek
- Onderzoek naar nivo van sociale en emotionele ontwikkeling

Zeker niet langer maken. Terug naar de kern.”

Forensische polikliniek: “Geen verdere opmerkingen.

FPC: “Zoals eerder genoemd, andere tests en meer aandacht voor de differentiatie met andere problematiek, zie bv ook de multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismspectrumstoornissen voor volwassenen en onderzoek van Eurlings-Bontekoe.”

Bijlage 5 Aandachtspunten naar aanleiding van de eerste ervaringen met het handelingsprotocol in de praktijk

Naar aanleiding van de evaluatie van de praktijktest in de tien deelnemende instellingen, kwam een aantal vragen dan wel verbeterpunten naar voren, die met de projectgroep en de adviesgroep besproken zijn. De punten zijn vervolgens verwerkt in de laatste versie van het handelingsprotocol.

Punten m.b.t. de screening/case-identification (fase 1):

- Doe je de gestructureerde screening (AQ-50 + ASDASQ) bij elke nieuwe patiënt of alleen op indicatie?
- Hoe nuttig is de AQ-50? Het afnemen van de lijst kost tijd. De AQ-50 als zelf-rapportage is ook voor sommige mensen ingewikkeld.
- Is er meer informatie over de scoring en interpretatie van de AQ-50 (ook met name informatie over de score in de normeringstabel, wat zegt dit?)? In welke mate weeg je de AQ-50 mee in de beslissing om onderzoek te doen naar autisme. Als een patiënt laag scoort, hoeft dit niet te betekenen dat er geen aanwijzingen voor ASS zijn.
- Wie moet de ASDASQ afnemen (expertise)? Is goede screening niet vooral te bereiken met en bevorderen door een goede deskundigheid van de degene die screent? In geval van sociotherapie/verpleegkundigen: moet je de ASDASQ bespreken met hen of alleen laten invullen?
- De ASDASQ is niet voldoende specifiek voor LVB. Is het wel voldoende valide in een zeer gestructureerde en sociaal beperkende omgeving? Zijn de criteria wel voldoende specifiek voor de meer aangepaste, 'aloof' en 'Asperger' types?
- Gaat de ASDASQ voldoende in op de kernsymptomen; kwalitatieve afwijkingen in contact? Daarin blijft de lijst aan de oppervlakte, zelfs in een screenende fase. De SRS gaat daar meer op in.
- Klopt de cutt-off van 26 voor de AQ-50 voor alle typen patiënten en alle situaties?

Punten m.b.t. de classificierend diagnostiek (fase 2):

- Er zijn maar weinigen die getraind zijn in de DISCO en ADI-R (bij slechts 2 van de 10 instellingen werden deze instrumenten gebruikt). In hoeverre is het logisch om deze in een standaard protocol op te nemen? In hoeverre hebben de DISCO en de ADI-R een meerwaarde boven de ATG?
- Wordt er voldoende rekening gehouden met het aanzienlijke aandeel zwakbegaafden, mensen met een LVB in deze populatie?

- Van welk nivo van diagnostische kennis en bekwaamheid van de diagnosticus wordt uitgegaan? Er zijn instrumenten opgenomen die specifieke training vragen. Ieder instrument vraagt goede bekendheid met ASS.
- Wat als hetero- of ontwikkelingsanamnese niet betrouwbaar af te nemen is (groot knelpunt): standaard overgaan op verdiepende diagnostiek? Is de MASSL te gebruiken als heteroanamnese 'vervanger'?
- Er zijn wisselende meningen over de NIDA versus interview van Spek. Sommigen vinden de NIDA onbruikbaar, vanwege te ingewikkeld taalgebruik, andere vinden het wel een prettige lijst. Het interview van Spek wordt als minder strak gezien qua lay-out, maar heeft wel goede vragen.
- De vragen/stellingen in de lijsten zijn in uitersten gesteld, terwijl het in de poliklinische populatie vaak meer genuanceerd is: bijvoorbeeld item: "extreme moeite met omgang interacties". Om aan alle ASS criteria te voldoen is lastig in de poliklinische populatie: er zijn vaak duidelijke afstemmingsproblemen, maar zijn nog wel in staat tot een gesprek, verwarrend is dan of je nee mag scoren of zelf interpreteren.

Punten m.b.t. de verdiepende diagnostiek (fase 3):

- Is het een optie om de MASSL naar classificerende diagnostiek te halen en neuropsychologisch onderzoek als verdiepende diagnostiek aan te geven?
- Moet de MASSL in samenwerking worden ingevuld of alleen door sociotherapeuten?
- Kunnen de antwoorden van de MASSL teruggebracht worden tot minder antwoordcategorieën? Zoals de lijst nu is leidt het tot veel discussie.

Punten m.b.t. het intelligentieonderzoek (fase 4):

- Iedereen vindt intelligentie-onderzoek belangrijk, maar het wordt vaak eerder al afgenomen. Moet dit ook niet in dit protocol naar voren gebracht worden? Tevens is dan te bepalen of het gaat om een normaal begaafde patiënt of niet (en het protocol dus niet geschikt is).
- Welk afkappunt moet er worden aangehouden voor het IQ om dit protocol te mogen gebruiken?

Punten m.b.t. het neuropsychologisch onderzoek (fase 5):

- Geen vragen. Het wordt zinvol gevonden als aanvullende informatie bij sommige patiënten. Het is de tijdsinvestering waard.

Overige punten:

- Wat ontbreekt aan het protocol is onderzoek naar sociale en emotionele ontwikkeling, m.n. onderzoek naar de emotionele ontwikkeling (Seo-r, Esseon, Vineland). Dit soort informatie geeft aanknopingspunten voor de behandeling.
- Wat ontbreekt aan het protocol is onderzoek naar de invloed vanuit de context.