

Jongens versus meisjes met ASS: ADOS-2-scores op Sociaal affect en Beperkt en repetitief gedrag onder de loep

Naam: Marlou Wijmans

Studentnummer: S6158234

Begeleider en eerste beoordelaar: Dr. J. Knot-Dickscheit

Tweede beoordelaar: Dr. A.E. Zijlstra

Master Pedagogische Wetenschappen Orthopedagogiek PAMA5166

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen Rijksuniversiteit Groningen

30 Mei 2025

Aantal woorden: 6978



university of
groningen

Samenvatting

Autismespectrumstoornis (ASS) is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis die zich verschillend kan uiten. In de praktijk blijkt dat meisjes met ASS niet altijd juist, of later, worden gediagnosticeerd in vergelijking met jongens, wat kan leiden tot inadequate ondersteuning. Een factor in het verschil in diagnosticeren van ASS bij jongens en bij meisjes zou kunnen zijn dat veel diagnostische instrumenten, zoals de Autism Diagnostic Observation Schedule-2 (ADOS-2), oorspronkelijk voornamelijk zijn ontwikkeld op basis van de mannelijke beschrijving van ASS en in mannelijke populaties. Het mogelijke risico daarvan zou kunnen zijn dat de presentatie van ASS bij meisjes minder goed wordt herkend bij het gebruiken van dergelijke instrumenten.

Om meer te weten over hoe de ADOS-2 werkt bij meisjes, werd er onderzocht of er sekseverschillen zijn in de scores op de domeinen Sociaal affect en Beperkt en repetitief gedrag van de ADOS-2 bij kinderen met een klinische ASS-diagnose, waarbij er gecorrigeerd werd voor leeftijd. Door middel van regressieanalyses van ADOS-2-scores van jongens en meisjes werd er nagegaan of er sekseverschillen optreden. De resultaten lieten zien dat meisjes statistisch significant lager scoren dan jongens op score in Sociaal affect. Er werden geen sekseverschillen gevonden in score op Beperkt en repetitief gedrag. Leeftijd werd als controlevariabele toegevoegd en bleek een statistisch significante invloed te hebben, zowel in scores op Sociaal affect als in scores op Beperkt en repetitief gedrag. Naarmate de leeftijd toenam, nam de score af.

Deze bevindingen bevestigen het belang van het kritisch evalueren van de ADOS-2. Toekomstig onderzoek zou zich kunnen richten op bij welke specifieke items van de ADOS-2 verschillen optreden. Om zo uiteindelijk te weten welke items mogelijk aangepast zouden moeten worden om zowel ASS uitingen bij jongens als bij meisjes voldoende vast te stellen.

Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) is a neurobiological developmental disorder that can manifest in different ways. In practice, it appears that girls with ASD are often not correctly diagnosed, or are diagnosed later than boys, which can lead to inadequate support. One factor contributing to the difference in diagnosing ASD between boys and girls may be that many diagnostic instruments, such as the Autism Diagnostic Observation Schedule-2 (ADOS-2), were originally developed primarily based on the male presentation of ASD and in male populations. As a result, there is a risk that the presentation of ASD in girls is less likely to be recognized when using such instruments.

To better understand how the ADOS-2 functions for girls, this study investigated whether there are sex differences in the scores on the Social affect and Restricted and repetitive behavior domains of the ADOS-2 in children with a clinical ASD diagnosis, controlling for age. Using regression analyses of ADOS-2 scores from boys and girls, the study examined whether sex differences occur. The results showed that girls scored statistically significantly lower than boys on Social affect. No sex differences were found in scores on Restricted and repetitive behavior. Age was added as a control variable and was found to have a statistically significant effect on both Social affect and Restricted and repetitive behavior scores; as age increased, scores decreased.

These findings confirm the importance of critically evaluating the ADOS-2. Future research could focus on which specific ADOS-2 items show differences, in order to determine which items may need to be adapted to adequately identify ASD manifestations in both boys and girls.

Inhoudsopgave

1. Theoretisch kader	5
1.1 Autismespectrumstoornis	5
1.2 Autisme bij meisjes	7
1.3 Belang van goede en tijdige diagnostiek	8
1.4 ASS diagnostiek bij meisjes	9
1.5 Belang van onderzoek	10
2. Methode	10
2.1 Onderzoeksdesign	10
2.2 Populatie en steekproef	11
2.3 Variabelen en instrumenten	11
2.4 Procedure en Ethische kwesties	13
2.5 Analyseplan	14
3. Resultaten	15
3.1 Beschrijvende statistiek Sociaal affect	15
3.2 Regressieanalyse Sociaal affect	15
3.3 De invloed van sekse en leeftijd op score op Sociaal affect	16
3.4 Beschrijvende statistiek Beperkt en repetitief gedrag	16
3.5 Regressieanalyse Beperkt en repetitief gedrag	17
3.6 De invloed van sekse en leeftijd op score op Beperkt en repetitief gedrag	18
4. Discussie	19
4.1 Bevindingen	19
4.2 Sterke kanten en beperkingen van het onderzoek	20
4.3 Implicaties voor onderzoek en praktijk	21
3. Conclusie	21
4. Literatuurlijst	23
5. Bijlage 1 figuren en tabellen	29
Bijlage 2 assumpties	34

In Nederland heeft 1,9% van de kinderen tussen de vier en twaalf jaar de diagnose Autisme Spectrum Stoornis (ASS) (Geurts et al., 2014). Uit onderzoek blijkt dat er bij meisjes een verhoogd risico bestaat dat ASS niet of niet tijdig wordt herkend, wat resulteert in onderdiagnostiek of een verkeerde diagnose (Blijd-Hoogewys & Buruma, 2023; Dell’Osso & Carpita, 2023). De Autism Diagnostic Observation Schedule-2 (ADOS-2) (Lord et al., 2012) wordt beschouwd als onderdeel van de gouden standaard voor de classificatie van ASS (Ratto, 2021). Het is cruciaal om te onderzoeken of jongens en meisjes even goed kunnen worden beoordeeld met de ADOS-2. Het doel van dit onderzoek is om te analyseren of er sekseverschillen optreden in het domein Sociaal affect en het domein Repetitief en beperkt gedrag bij kinderen met ASS, gemeten met de ADOS-2. Allereerst zal worden uitgelegd wat ASS is en hoe ASS zich specifiek bij meisjes kan manifesteren. Vervolgens wordt het belang van accurate en tijdige diagnostiek besproken, met speciale aandacht voor de diagnostiek van ASS bij meisjes en mogelijke verschillen tussen jongens en meisjes. In dit onderzoek wordt verwezen naar jongens (mannen) en meisjes (vrouwen) zoals zij bij geboorte zijn geïdentificeerd, gebaseerd op biologische kenmerken.

Autismespectrumstoornis

ASS is een ontwikkelingsstoornis die zowel bij kinderen als volwassenen wordt gediagnosticeerd. De prevalentie van ASS is hoger bij mannen dan bij vrouwen, met respectievelijk 90 op de 10.000 mannen en 21 op de 10.000 vrouwen wereldwijd (Wang et al., 2022). Er is een verschuiving waargenomen in de verhouding tussen mannen en vrouwen met de diagnose ASS. In Nederland was de verhouding tussen mannen en vrouwen in de periode 2009-2013 ongeveer 3,5:1, terwijl deze in 2017-2018 was veranderd naar 2:1 (Horwitz et al., 2021).

De diagnose ASS wordt gesteld wanneer een individu blijvende tekorten vertoont in sociale communicatie en interactie, gecombineerd met beperkte, zich herhalende gedragspatronen, interesses en activiteiten (American Psychiatric Association, 2013). De kenmerken van ASS worden in de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, vijfde editie (DSM-5 TR) gespecificeerd in twee domeinen: ‘Beperkingen in de sociale communicatie en interactie’ (domein A) en ‘Beperkt, repetitief gedrag’ (domein B), waaronder specifieke interesses en abnormale onder- en/of overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels (American Psychological Association, 2013).

De manifestatie en ernst van de symptomen variëren per individu. Er bestaan verschillende theorieën over (de oorzaak van) ASS, zoals: biologisch, psychologisch en sociaal emotioneel. ASS wordt gevormd door de wisselwerking tussen deze drie lagen. De

eerste laag is de biologische laag, die fysieke gezondheid, zintuiglijke prikkelverwerking en motorische ontwikkeling omvat. De tweede laag is de psychologische laag, die cognities, emoties en gedrag omvat, waaronder psychopathologie en het niveau van sociaal-emotionele en cognitieve ontwikkeling. De derde laag is de sociale laag, die de directe omgeving en de maatschappij in brede zin omvat, zoals kwetsbaarheden en beschermende factoren in het gezin en op school. En daarbij de beeldvorming over ASS in de samenleving (GGZ Standaarden, z.d.).

Wereldwijd, inclusief in Nederland, is er een maatschappelijke discussie gaande over ASS. In plaats van ASS te beschouwen als een stoornis, wordt er gepleit om ASS te zien als een mismatch tussen de neurotypische omgeving en een anders werkend brein. In deze zienswijze wordt de nadruk gelegd op het sociale aspect van het bio-psycho-sociale model. Sinclair (1993) stelde in zijn essay: “Autisme is niet iets wat iemand heeft, of een ‘schelp’ waarin iemand gevangen zit. Er is geen normaal kind dat achter het autisme is verborgen. Autisme is een manier van zijn.” Deze voordracht wordt gezien als het begin van de neurodiversiteitsbeweging (NVA, z.d.).

Neurodiversiteit is de variatie van onze hersenen. Ieder mens is uniek en ieder brein, en de manier waarop een brein werkt, verschilt. ASS hebben of een autistisch brein hebben, betekent een anders werkend brein hebben. Niet een minderwaardig, ziek of gestoord brein. De verschillen mogen er zijn en zouden volgens aanhangers van de neurodiversiteitsbeweging omarmd moeten worden. Mensen die vanuit dit perspectief naar ASS kijken, zijn niet per definitie tegen het classificeren van ASS, maar wel tegen het principe om ASS als een stoornis te kwalificeren (Participate!, z.d.).

Recente studies, waaronder die van Gotham en collega's (2015) en McMaughan en collega's (2024), benadrukken het belang van het betrekken van volwassenen met ASS bij het bepalen van onderzoeksprioriteiten. Uit deze studies blijkt dat het creëren van begrip en acceptatie van mensen met ASS door de samenleving hoge prioriteit heeft in de beleving van mensen met ASS. Deze wetenschappelijke inzichten ondersteunen een verschuiving naar een meer inclusieve samenleving, waarin de focus ligt op het aanpassen van de maatschappij aan de diversiteit van mensen, in plaats van het proberen te 'normaliseren' van individuen met ASS.

Er wordt onderscheid gemaakt tussen ‘Identity First Language’ (IFL), waarbij termen zoals ‘autistisch persoon’ worden gebruikt, en ‘Person First Language’ (PFL), waarbij termen zoals ‘persoon met autisme’ worden gehanteerd (Riley et al., 2022). In dit onderzoek is ervoor gekozen om PFL te gebruiken, aangezien dit onderzoek plaatsvindt binnen de

orthopedagogiek. Binnen de orthopedagogiek bestaat consensus om PFL te hanteren, omdat hiermee de nadruk wordt gelegd op de persoon als geheel en niet op hun 'beperking' (West et al., 2015).

Autisme bij meisjes

ASS manifesteert zich verschillend bij jongens en bij meisjes. ASS wordt wel als een mannelijke stoornis beschouwd. Hier worden verschillende verklaringen voor genoemd. Eén ervan is dat ASS historisch gezien als een mannelijke stoornis werd aangemerkt, waardoor de diagnostische criteria en klinische beelden voornamelijk op jongens zijn gebaseerd. Veel diagnostische instrumenten, zoals de ADOS-2, zijn oorspronkelijk ontwikkeld en gevalideerd met overwegend mannelijke steekproeven. Hierdoor zijn de scoringscriteria mogelijk gevoeliger voor het herkennen van 'typisch jongensgedrag' bij ASS, zoals opvallend repetitief gedrag of externaliserende problemen (Turner et al., 2024). Zorgprofessionals herkennen uitingen van gedrag bij vrouwen moeilijker als autistisch gedrag en kunnen dit gedrag minder plaatsen in het algemene klinische beeld van ASS (Lundin et al., 2020; Zeidan et al., 2022).

Een andere verklaring is verschil tussen de presentatie van ASS bij jongens en bij meisjes met betrekking tot fixaties waar sprake van kan zijn. Deze fixaties komen zowel bij jongens als meisjes met ASS voor, maar bij meisjes gaat het vaak om fixaties op onderwerpen die qua inhoud niet opvallend zijn. Bijvoorbeeld mode, lezen of dieren. Op het eerste gezicht geen abnormale interesses, maar de intensiteit van fixatie is dat dan wel (De Boe, 2020).

Daarnaast wordt genetica genoemd als een verklaring voor ASS, waarbij verschillen tussen jongens en meisjes met ASS worden waargenomen. In de wetenschappelijke literatuur wordt vaak verwezen naar het 'female protective effect'. Dit effect verwijst naar de hypothese dat vrouwen en meisjes biologisch beter beschermd zijn tegen het ontwikkelen van ASS, waardoor zij een hogere genetische en/of omgevingsgerelateerde belasting nodig hebben om klinische kenmerken te vertonen. Wigdor en collega's (2022) beschrijven in hun onderzoek dat de mogelijkheid van een female protective effect tegen ASS uitgebreid is beschreven en consistent wordt ondersteund door resultaten van genetische studies van de novo-varianten. De novo-varianten zijn spontane genetische veranderingen die niet van de ouders zijn geërfd, maar nieuw ontstaan tijdens de vorming van geslachtscellen (eicellen/zaadcellen) of in vroege embryonale ontwikkeling. Deze mutaties spelen een rol bij verschillende genetische aandoeningen, waaronder ASS (Autsider, 2024).

Tot slot voldoen meisjes en vrouwen met ASS niet alleen niet aan het traditionele mannelijke beeld van ASS, maar er kan ook sprake zijn van camoufleren. Hoewel

hogefunctionerende mannen en jongens dit ook kunnen doen, komt dit fenomeen vaker voor bij meisjes. Milner en collega's (2019) refereren naar de 'sociale camouflagetheorie'. Sociale camouflage houdt in dat bepaald gedrag en emoties minder zichtbaar worden gemaakt. Zo blijken meisjes met ASS zich beter te presenteren op non-verbale manieren van communiceren dan jongens met ASS (Schuller et al., 2016). Vrouwen met ASS lijken zich meer bewust van hun problemen in sociale interactie en voelen meer druk om aan de verwachtingen van hun omgeving te voldoen. Zij proberen hun tekortkomingen of moeilijkheden in sociale interactie te camoufleren, wat ten koste kan gaan van hun eigen welbevinden, vooral als zij dit vaak en langdurig doen (Dell'Osso & Carpita, 2023).

Een gevolg kan zijn dat er een onjuiste of vertraagde ASS diagnose bij meisjes wordt gesteld, wat verstekkende gevolgen kan hebben voor het verloop van de klachten en voor de behandeling ervan (Dell'Osso & Carpita, 2023). Het kan leiden tot angsten, gevoelens van eenzaamheid en onbegrip. Het is niet altijd (direct) duidelijk dat hier een ASS aan ten grondslag ligt. Eerst gediagnosticeerd worden met een andere (onjuiste) diagnose overkomt zowel mannen als vrouwen, waarbij het vaker bij vrouwen aan de orde is. 1 op de 3 volwassen vrouwen rapporteerden ten minste één onjuiste diagnose, alvorens de diagnose ASS te krijgen (Kentrou et al., 2024).

Belang van goede en tijdige diagnostiek

Een veelgebruikt observatie-instrument in de diagnostiek naar ASS, is de tweede editie van het 'Autisme Diagnostisch Observatieschema (ADOS-2)'. De ADOS-2 is een semigestructureerd, gestandaardiseerd instrument voor het in kaart brengen van vaardigheden in communicatie, sociale interactie en spel of fantasierijk gebruik van materialen bij personen die zijn verwezen vanwege een vermoeden van ASS (Lord et al., 2012). De ADOS-2 bestaat uit vijf modules (P, 1, 2, 3, 4), waarbij de keuze wordt gemaakt op basis van het taalniveau van de deelnemer en de kalenderleeftijd. Met het afnemen van een ADOS-2 is het voor de onderzoeker mogelijk om gedrag te observeren dat belangrijk is in de diagnostiek van ASS. De informatie die de ADOS-2 oplevert, is onderdeel van een diagnostisch traject. Enkel de uitkomsten van een ADOS-2 kunnen nooit tot een diagnose ASS leiden. Hiervoor is tevens informatie uit de context van de deelnemer nodig, zoals gesprekken met ouders/opvoeders, leerkrachten of begeleiders.

Een ADOS-2 bestaat uit activiteiten die (gedeeltelijk) verschillen van module tot module. De activiteiten zijn erop gericht bepaalde gedragingen van de deelnemer te kunnen observeren en scoren. Deze scores worden naderhand verwerkt in scoreformulieren en op basis hiervan worden de resultaten geïnterpreteerd door de onderzoeker. Dit levert scores op

in twee domeinen, namelijk ‘Sociaal affect (SA)’ en ‘Beperkt en repetitief gedrag (BRG)’, en totaalscores (SA+BRG) (Lord et al., 2012). De ADOS-2 kan worden afgenomen bij zowel kinderen als volwassenen. Wereldwijd is de huidige gemiddelde leeftijd waarop de diagnose ASS wordt gesteld 60,48 maanden (Van 't Hof et al., 2021).

Als een diagnose vroegtijdig wordt gesteld, kan er tijdig passende behandeling en/of ondersteuning worden geboden. Uit onderzoek van Kodak en Bergmann (2020) blijkt dat vroeginterventie voor kinderen met ASS van groot belang is en het meest effectief is vóór het vijfde levensjaar. Vroeginterventie is een breed begrip. Het belangrijkste doel van vroeginterventie is dat de omgeving van het kind geoptimaliseerd wordt en dat daarmee zowel het kind als diens omgeving de ondersteuning krijgen die zij nodig hebben, waarmee ingespeeld kan worden op individuele behoeften en mogelijkheden en eventuele problemen in de toekomst voorkomen kunnen worden (De Bildt et al., 2011; Tachibana et al., 2017). Vroeginterventie is zowel belangrijk voor het individu, diens directe omgeving als voor de maatschappij. Door op jonge leeftijd ondersteuning te bieden aan het kind en gezin, kan naast veel leed ook (matschappelijke) kosten bespaard worden. Er zullen minder zorgkosten gemaakt worden op langere termijn en minder school- en werkuitval plaatsvinden (autisme jonge kind, z.d.).

ASS Diagnostiek bij meisjes

Er zijn verschillen in hoe jongens en meisjes met ASS sociale interacties en communicatie ervaren en vertonen. Deze verschillen worden mogelijk niet goed vastgelegd door de bestaande diagnostische instrumenten, zoals de ADOS-2. Dit kan ertoe leiden dat ASS bij meisjes minder vaak wordt herkend en gediagnosticeerd, omdat de huidige instrumenten waarschijnlijk beter zijn afgestemd op de symptomen zoals die bij jongens voorkomen (Rea et al., 2023; Wood-Downie et al., 2021).

Kaat en collega's (2020) beschrijven dat is aangetoond dat meisjes met ASS over het algemeen lager scoren dan jongens met ASS bij afname van de ADOS-2 op Beperkt en repetitief gedrag. De verschillen zijn statistisch significant, maar de effectgroottes waren meestal kleiner dan .20 en daarmee verwaarloosbaar. Rea en collega's (2023) concludeerden uit hun onderzoek onder kinderen van 8 tot 17;11 jaar, dat meisjes minder hoog scoren op de meeste items die verband houden met sociaal communicatief gedrag (domein A) en op totale en subschaalscores.

Veel wetenschappers en diagnostica pleitten om extra alert te zijn tijdens ASS diagnostiek bij meisjes, vanwege het risico van onderdiagnosticeren. Een subtieler beeld van ASS kan ook bij jongens voorkomen, maar wordt vaker gerapporteerd bij meisjes. Daarom is

meer sensitiviteit tijdens het diagnostisch proces van belang. Het is cruciaal om niet alleen te observeren of vaardigheden aanwezig zijn, maar ook de kwaliteit ervan te beoordelen (Buruma & Blijd-Hoogewys, 2023).

Horwitz en collega's (2021) benadrukken het belang van een kritisch proces wat betreft de diagnostiek naar ASS, juist ook bij meisjes en vrouwen vanwege het risico van overdiagnosticering. Waarbij zij zich baseren op signalen uit de praktijk en literatuur die wijzen op de zorgen over en risico's van overdiagnosticering bij meisjes en vrouwen. Wetenschappelijk bewijs hiervoor ontbreekt vooralsnog.

Belang van onderzoek

Het is essentieel om te weten of er sekseverschillen optreden in de ADOS-2 scores op de domeinen Sociaal affect en Beperkt en repetitief gedrag. Dit is belangrijk aangezien de ADOS-2 wereldwijd het meest gebruikte instrument is dat bijdraagt aan de classificatie van ASS. Bij afname en scoren van de ADOS-2 wordt geen onderscheid gemaakt tussen de sekse van de deelnemer. In dit onderzoek wordt onderzocht of er verschillen zijn tussen scores op Sociaal affect en Beperkte en repetitieve gedragingen. De volgende vraag staat in dit onderzoek centraal: *'zijn er sekseverschillen in scores op de ADOS-2, op de domeinen Sociaal affect en Beperkt en repetitief gedrag bij kinderen met een klinische diagnose ASS in Nederland, rekening houdend met leeftijd?*

Op basis van het literatuuronderzoek is de volgende hypothese opgesteld: meisjes scoren gemiddeld lager dan jongens op de uitkomsten in Sociaal affect en in Beperkt en repetitief gedrag. De verwachting is dus dat er sekseverschillen optreden bij afname van de ADOS-2.

Methode

Onderzoeksdesign

Er werd kwantitatief onderzoek uitgevoerd om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Er werd gebruik gemaakt van een cross-sectioneel onderzoeksdesign. Er werd onderzocht wat de verschillen waren tussen sekse in Sociaal affect en Beperkt en repetitief gedrag bij de gescoorde items op de ADOS-2 (Lord et al., 2012).

De data voor dit onderzoek werden verzameld in het kader van het 'SCHAAP project' (non-WMO Study Protocol, SCHAAP project, 2024). Het SCHAAP project is een onderzoek naar sekseverschillen in sociale communicatie bij kinderen en adolescenten, gemeten met de ADOS-2.

Populatie en steekproef

De doelpopulatie van dit onderzoek waren kinderen tussen de twee en zeven jaar die in het kader van diagnostiek naar ASS in aanmerking kwamen voor een ADOS-2 afname en bij wie de klinische classificatie ASS (volgens DSM-IV en DSM-5) ook daadwerkelijk gesteld was.

Het betrof een doelgerichte steekproef, aangezien alleen kinderen geïncludeerd werden waarbij een ADOS-2 was afgenomen binnen één van de deelnemende instellingen. Er waren geen exclusiecriteria. De gekozen leeftijdscategorie kwam overeen met de leeftijdscategorie die in de geestelijke gezondheidszorg valt onder de zorg voor jonge kinderen in de deelnemende poliklinieken. Vóór de leeftijd van twee jaar werden kinderen doorverwezen naar Infant Mental Health-teams. Als kinderen zeven jaar of ouder waren, werden ze doorverwezen naar andere teams voor oudere kinderen (non-WMO Study Protocol, SCHAAP project, 2024).

Er werden data verzameld van 681 kinderen. Bij 507 kinderen werd de klinische diagnose ASS gesteld ($N = 507$). De gegevens werden verzameld bij drie organisaties binnen de jeugd geestelijke gezondheidszorg, te weten: INTER-PSY ($n = 319$), Karakter Kinder- en jeugdpsychiatrie ($n = 126$) en Accare Kinder- en jeugdpsychiatrie ($n = 236$).

Variabelen en instrumenten

De variabelen waren de ADOS-2 testscores op domein Sociaal affect en op domein Beperkt en repetitief gedrag, leeftijd en sekse. De onafhankelijke variabele sekse was categorisch (jongen-meisje). De afhankelijke variabelen waren continue (score op Sociaal affect en score op Beperkt en repetitief gedrag). De controlevariabele was leeftijd. Leeftijd werd meegenomen in de statistische analyse, om het effect van leeftijd op de scores op Sociaal affect en Beperkt en repetitief gedrag te onderzoeken. Door leeftijd als controlevariabele te gebruiken, kon met meer zekerheid geconcludeerd worden dat waargenomen effecten toe te schrijven waren aan sekse, en niet aan leeftijdsverschillen tussen de deelnemers.

In dit onderzoek werd gebruikt gemaakt van de ADOS-2 modules 1, 2 en 3. De ADOS-2 is een semigestructureerd, gestandaardiseerd observatie instrument voor het in kaart brengen van vaardigheden in de communicatie, sociale interactie en spel of fantasierijk gebruik van materialen. Module 1 is geschikt voor kinderen waarbij het taalgebruik varieert van geen spraak tot eenvoudige zinnen. Module 2 is geschikt voor kinderen die flexibel zinnen van drie woorden gebruiken. Module 3 sluit aan bij kinderen met een vloeiend taalgebruik (Lord et al., 2012). Het toekennen van de scores die genoteerd

werden door de onderzoeker tijdens afname van de ADOS-2 gebeurt volgens een gestandaardiseerde procedure. De uiteindelijke scores op de twee domeinen ‘Sociaal affect (SA)’ en ‘Beperkt en repetitief gedrag (BRG)’, en de totaalscores (SA+BRG) worden geïnterpreteerd. De onderzoeker komt zodoende tot een score die wel of niet voldoet aan de cut-off score, op basis waarvan wel of niet een ADOS-classificatie ASS wordt toegekend (Lord et al., 2012).

Er is veel onderzoek gedaan naar de psychometrische kwaliteit van de ADOS en de ADOS-2, zowel in de Verenigde Staten als in Nederland en andere delen van de wereld. De meest recente algoritmes, in lijn met de DSM-5 zijn ontwikkeld in de Verenigde Staten (Gotham et al., 2007) en uitgebreid onderzocht, ook in Nederland. Om te onderzoeken of jongens en meisjes met een klinische diagnose ASS verschillend scoren op de twee domeinen, is het van belang om te weten dat het instrument heldere procedures bevat en gestandaardiseerd is. Uit validatieonderzoek van de oorspronkelijke ADOS items en algoritmes door Lord en collega's (1989) blijkt dat de ADOS een hoge interbeoordelaarbetrouwbaarheid heeft. Voor de meeste items varieerden de gewogen kappa's van 0,61 tot 0,92 voor taakitems en van 0,58 tot 0,87 voor algemene beoordelingen. Dit betekent dat verschillende beoordelaars doorgaans tot vergelijkbare scores komen bij het observeren van hetzelfde gedrag. De gemiddelde gewogen kappa over alle items en beoordelaars was 0,72, wat als goed wordt beschouwd. De test-hertestbetrouwbaarheid was eveneens adequaat, met gewogen kappa's tussen 0,57 en 0,84 voor taakitems en 0,58 tot 0,92 voor algemene beoordelingen. Er waren geen systematische verschillen tussen diagnostische groepen (Lord et al., 1989). De herziene algoritmes, waarop de ADOS-2 gebaseerd is, zijn eveneens onderzocht. Qua sensitiviteit en specificiteit bleek dat de herziene algoritmes vergelijkbaar of beter presteerden dan de oorspronkelijke algoritmen, met name bij het onderscheiden tussen ASS en niet-ASS bij kinderen. De sensitiviteit was bij module 1, 2 en 3 tussen de 80 en 90%, wat hoog is. De specificiteit op module 1, 2 en 3 was tussen de 80 en 90%, wat eveneens hoog is. In sommige subgroepen (bijvoorbeeld Module 2, kinderen jonger dan vijf jaar) was de sensitiviteit iets lager, maar deze bleef boven de 80% (Gotham et al., 2008). In een grote Duitse steekproef ($N = 826$) werd de diagnostische validiteit van het ADOS-2-algoritme voor het onderscheiden van ASS van andere klinisch relevante psychiatrische en ontwikkelingsstoornissen bevestigd (Medda et al., 2019).

Onderzoeken in de Nederlandse populatie naar de modules 1, 2 en 3 bevestigen dat de diagnostische validiteit van de herziene algoritmen voldoende is en meestal beter dan die van

de oorspronkelijke algoritmen (De Bildt et al., 2009; Oosterling et al., 2010). Uit de Amerikaanse handleiding (Lord et al., 2012) blijkt dat de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van module 1 zeer hoog is, met een gemiddelde exacte overeenkomst van 91,5% tussen beoordelaars. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid van module 2 is relatief hoog, met een gemiddelde exacte overeenkomst van 89% tussen beoordelaars. Bij module 3 is de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid relatief hoog en ligt de gemiddelde exacte overeenkomst op 88,2% tussen de beoordelaars (Lord et al., 2012). De test-hertestbetrouwbaarheid van module 1 tot en met 3 werd berekend bij 87 deelnemers. Hieruit blijkt voor het domein Sociaal affect en het domein Beperkt en repetitief gedrag een goede, en voor de ADOS-2 totaalscore een zeer goede stabiliteit. De intraklassecorrelatie was .89 voor het Sociaal affect domein, .74 voor het Beperkt en repetitief gedrag domein en .90 voor de totaalscore (Lord et al., 2012).

De ADOS-2 algoritmes zijn relatief sensitief en specifiek wanneer ze worden afgezet tegen een klinische ASS classificatie. Er werd onderscheid gemaakt tussen de verschillende modules en binnen deze modules werd onderscheid gemaakt tussen de mate van spreken (module 1) en jonger of ouder dan vijf jaar (module 2). Bij module 1, weinig tot geen woorden, non-verbale leeftijd 15 maanden, was de sensitiviteit .95 en de specificiteit .19. Bij module 1, weinig tot geen woorden en een non-verbale leeftijd boven de 15 maanden, was de sensitiviteit .82 en de specificiteit .79. Bij module 1, enkele woorden, was de sensitiviteit .77 en de specificiteit .82. Bij module 2, jonger dan vijf jaar, was de sensitiviteit .84 en de specificiteit .77. Bij module 2, vijf jaar en ouder, was de sensitiviteit .83 en de specificiteit .83. Bij module 3 was de sensitiviteit .72 en de specificiteit .76. Daarmee is het instrument van waarde in het vaststellen van ASS (De Bildt et al., 2013).

Procedure en Ethische kwesties

Bij de kinderen die meededen aan dit onderzoek werd een ADOS-2 afgenomen als onderdeel van hun diagnostisch proces. Dit gebeurde tussen april 2015 en augustus 2021. De ADOS-2 afnames vonden plaats bij één van de drie deelnemende instellingen. De ADOS-2 werd afgenomen door daarvoor bevoegde en getrainde onderzoekers.

De Medisch Ethische Commissie van het Universitair Medisch Centrum Groningen heeft vastgesteld dat de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) niet van toepassing was op dit onderzoek.

Dit onderzoek werd uitgevoerd in lijn met de richtlijnen vanuit de ‘Verklaring van de World Medical Association van Helsinki’. Aan de ouders van de deelnemende kinderen is toestemming voor deelname aan het onderzoek gevraagd. Dit is op verschillende wijze

gedaan; per mail, per toestemmingsformulier en telefonisch, afhankelijk van bij welke instelling het kind in zorg was. De data zijn voor het onderzoek gepseudonimiseerd. De informatie uit de ADOS-2 scoreboekjes werd overgezet in een anonieme dataset. Ieder kind kreeg een code toegekend. Hierdoor zijn de resultaten niet herleidbaar tot een individueel kind. Analyses zijn uitsluitend uitgevoerd op deze gepseudonimiseerde gegevens, waarbij de resultaten alleen op groepsniveau worden gerapporteerd.

Analyseplan

De data werd geanalyseerd met het programma IBM SPSS statistics 28 (IBM Corp., 2021). Er werd een significantieniveau van $\alpha=.05$ (5%) gehanteerd (Agresti, 2018). Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden werden er meervoudige lineaire regressieanalyses uitgevoerd. De groepen die met elkaar vergeleken werden, waren jongens met ASS en meisjes met ASS. Vergeleken werden hun ADOS-2 scores op de domeinen Sociaal affect en Beperkt en repetitief gedrag. Leeftijd werd als controlevariabele toegevoegd. Alvorens de regressie analyses uit te voeren, werd per domein (Sociaal affect en Beperkt en repetitief gedrag) getoetst of aan de assumpties van regressieanalyses werd voldaan.

Sociaal affect

Aan de assumptie van normaliteit van de residuen werd bij Sociaal affect voldaan. Zie figuur 1 in bijlage 1 voor het histogram. De assumptie van homoscedasticiteit werd niet geschonden, zie figuur 2 in bijlage 1 waar het scatterplot wordt weergegeven. Aan de assumptie van lineariteit voor Sociaal affect en leeftijd werd voldaan. Zie figuur 3 en figuur 4 in bijlage 1. De variabele sekse is dichotoom (de variabele omvat twee groepen) en de relatie tussen Sociaal affect en sekse kan daardoor alleen maar lineair zijn. Er is geen sprake van multicollineariteit, want er kan enkel sprake zijn van correlatie tussen twee continue variabelen en dit onderzoek werd gedaan op basis van een categorische (sekse) en een continue (leeftijd) variabele. Aan de assumptie van onafhankelijkheid van de residuen is voldaan, zie de scatterplot in figuur 5 in bijlage 1.

Beperkt en repetitief gedrag

Voor Beperkt en repetitief gedrag geldt dat aan de assumptie van normaal verdeelde residuen is voldaan. Zie Figuur 6 in bijlage 1 voor het histogram. De assumptie van homoscedasticiteit werd niet geschonden, zie figuur 7 in bijlage 1 waar het scatterplot wordt weergegeven. Aan de assumptie van lineariteit voor Beperkt en repetitief gedrag en leeftijd werd voldaan. Zie figuur 8 en figuur 9 in bijlage 1. Aan de assumptie van onafhankelijkheid van de residuen is voldaan, zie de scatterplot in figuur 10 in bijlage 1.

Resultaten

Beschrijvende statistiek Sociaal affect

In totaal waren er 507 deelnemers ($N = 507$). De deelnemers hadden op de het domein Sociaal affect een gemiddelde score van 11,43 ($SD = 4,49$), met een minimum van 0 en een maximum van 20. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 4,56 jaar ($SD = 1,22$, range = 1,42 - 6,95 jaar). Van de deelnemers was 25,8% meisje ($N = 131$) en 74,2% jongen ($N = 376$). Meisjes waren gemiddeld ouder dan jongens tijdens deelname (4,61 versus 4,55 jaar).

Regressieanalyse Sociaal affect

Alvorens de analyses zijn uitgevoerd, zijn de assumpties gecheckt zoals beschreven in het analyseplan. Met sekse als onafhankelijke variabele en score op Sociaal affect als afhankelijke variabele werd een regressieanalyse uitgevoerd. Het model was statistisch significant, $F(11, 709) = 1$, $p < 0.001$, en verklaarde 2,3% van de variantie in score op Sociaal affect ($R^2 = 0,023$). De regressiecoëfficiënt voor sekse was -1,54 ($SE = 0,45$), wat betekent dat meisjes gemiddeld 1,54 punt lager scoorden dan jongens op Sociaal affect, $t(-3,440)$, wat een statistisch significant verschil is ($p < 0,001$). Zie tabel 1. Het regressiemodel is bruikbaar om de score op Sociaal affect te voorspellen op basis van sekse van het individu. Het is echter een zwak model aangezien slechts 2,3% van de variantie voorspeld werd door sekse en dus 97,3% van de variantie afhankelijk is van andere factoren.

Als controlevariabele werd leeftijd toegevoegd aan het model. Met het toevoegen van leeftijd was het model eveneens statistisch significant, $F(38,25) = 2$, $p < 0,001$ en verklaarde 13,2% van de variantie in score op Sociaal affect ($R^2 = 0,132$). De regressiecoëfficiënt voor leeftijd was -1,21 ($SE = 0,152$), wat betekent dat een toename van leeftijd met één jaar, geassocieerd is met een afname van 1,21 punt in score op Sociaal affect, $t(-7,959)$, wat een statistisch significant effect is ($p < 0,001$). Met het toevoegen van de controlevariabele leeftijd werd een groter deel van de variantie voorspeld dan wanneer alleen sekse werd meegenomen. Het is echter nog steeds een zwak model aangezien er enige voorspellende waarde is, maar het overgrote deel (namelijk 86,8%) onverklaard blijft.

Tabel 1*Sociaal affect*

	Model 1 SA	Model 2 SA
Constant	11,82 (SE=0,23)	17,338 (SE = 0,73)
Sekse	-1,54 (SE =0,45)	-1,46 (SE = 0,43)
Leeftijd		
R Square	0,023	-1,213 (SE = 0,15)
		0,132

Noot. SA = Sociaal affect. Model 1 = analyse van score op Sociaal affect en sekse. Model 2 = analyse van score op Sociaal affect, sekse en controlevariabele leeftijd. SE = Standaardfout van de coëfficiënt.

De invloed van sekse en leeftijd op score op Sociaal affect

Zowel sekse als leeftijd hebben een negatieve en statistisch significante invloed op Sociaal affect. Dat houdt in dat meisjes lager scoren op Sociaal affect dan jongens en dat hoe ouder een kind is, hoe lager de scores op Sociaal affect zijn. Jongens scoorden gemiddeld 11,82 ($SD = 4,45$) op Sociaal affect en meisjes scoorden gemiddeld 10,28 ($SD = 4,42$) op Sociaal affect. Jongens scoorden gemiddeld dus hoger op Sociaal affect dan meisjes. Een hogere score betekent dat de symptomen ernstiger waren. De regressieanalyse laat zien dat meisjes gemiddeld 1,54 punten lager scoren op Sociaal affect dan jongens, wat een statistisch significant effect is ($p < 0,001$).

Beschrijvende statistiek Beperkt en repetitief gedrag

De gemiddelde score op het domein Beperkt en repetitief gedrag was 2,83 ($SD = 1,95$) met een minimum van 0 en een maximum van 8.

Regressieanalyse Beperkt en repetitief gedrag

Alvorens de analyses zijn uitgevoerd, zijn de assumpties gecheckt zoals beschreven in het analyseplan. In de scores van Beperkt en repetitief gedrag werd een uitbijter gevonden welke nader onderzocht is, maar die niet is uitgesloten, zie bijlage 2.

Met sekse als onafhankelijke variabele en score op Beperkt en repetitief gedrag als afhankelijke variabele werd een regressieanalyse uitgevoerd. Het model was niet statistisch significant, $F(3,879) = 1$, met een p-waarde van 0,049. Het model verklaarde 0,6% van de variantie in score op Beperkt en repetitief gedrag ($R^2 = 0,006$). De regressiecoëfficiënt voor sekse was -0,389 ($SE = 0,197$), wat betekent dat meisjes gemiddeld 0,38 punt lager scoorden dan jongens op Beperkt en repetitief gedrag, $t(-1,969)$, zie tabel 2.

Als controlevariabele werd leeftijd toegevoegd aan het model. Met het toevoegen van leeftijd was het model eveneens niet statistisch significant, $F(3,597) = 1$, $p 0,058$. Leeftijd en sekse samen verklaarde 9,6% van de variantie in score op Beperkt en repetitief gedrag ($R^2 = 0,096$). Als leeftijd en sekse beide als onafhankelijke variabelen meegenomen werden in het model, was het model niet statistisch significant ($p 0,058$). Het model is dus niet bruikbaar om score op Beperkt en repetitief gedrag te voorspellen op basis van de sekse van het individu, ook niet met toevoeging van de controlevariabele leeftijd.

Tabel 2*Beperkt en repetitief gedrag*

	Model 1 BRG	Model 2 BRG
Constant	2,93 (SE = 0,10)	5,004 (SE = 0,32)
Sekse	-0,39 (SE = 0,20)	-1,46 (SE = 0,43)
Leeftijd		
R Square	0,008	-0,48 (SE = 0,07)
		0,089

Noot. BRG = Beperkt en repetitief gedrag. Model 1 = analyse van score op Beperkt en repetitief gedrag en sekse. Model 2 = analyse van score op Beperkt en repetitief gedrag, sekse en controlevariabele leeftijd. SE = Standaardfout van de coëfficiënt.

De invloed van sekse en leeftijd op score op Beperkt en repetitief gedrag

Jongens scoorden gemiddeld 2,93 ($SD = 1,96$) op Beperkt en repetitief gedrag en meisjes scoorden gemiddeld 2,54 ($SD = 1,91$) op Beperkt en repetitief gedrag, wat geen statistisch significant verschil is ($p = 0,049$). Leeftijd had een statistisch significante invloed op score van Beperkt en repetitief gedrag, $F(26,62) = 2$, $p < 0,001$ en verklaarde 8,9% van de variantie in score op Beperkt en repetitief gedrag ($R^2 = 0,089$). De regressiecoëfficiënt voor leeftijd was -0,474 (SE = 0,068), wat betekent dat een toename van leeftijd met één jaar, geassocieerd is met een afname van 0,47 punt in score op Beperkt en repetitief gedrag, $t(-7,000)$, wat een statistisch significant effect is ($p < 0,001$). Het model is bruikbaar om score op Beperkt en repetitief gedrag te voorspellen op basis van de leeftijd van het individu. Het is echter een zwak model, aangezien slechts 8,9% van de variantie verklaard werd en het overgrote deel dus onverklaard blijft.

Discussie

Bevindingen

Dit onderzoek richtte zich op sekseverschillen in de scores op de domeinen Sociaal affect en Beperkt en repetitief gedrag van de ADOS-2 bij kinderen met ASS. De resultaten laten zien dat er een statistisch significant verschil is tussen jongens en meisjes op het domein Sociaal affect, waarbij meisjes gemiddeld lager scoren dan jongens. Er werden geen verschillen tussen jongens en meisjes gevonden in score op het domein Beperkt en repetitief gedrag. De resultaten sluiten aan bij eerdere studies van onder andere Kaat en collega's (2020) en Rea en collega's (2023), die eveneens rapporteerden dat meisjes met ASS minder opvallende sociale communicatieve problemen vertonen dan jongens. In de huidige studie blijkt dat sekse slechts 2,3% van de variantie in scores op het ADOS-2 domein Sociaal affect verklaart. Er is sprake van een statistisch significant verschil, van 1,54 punt op een maximale score van 22 punten. Het overgrote deel van de verschillen hangt echter niet samen met sekse, wat de klinische relevantie beperkt.

Het verschil dat gevonden is tussen jongens en meisjes, zou mede verklaard kunnen worden door het feit dat diagnostische criteria historisch gezien zijn gebaseerd op onderzoek bij jongens, waardoor het klinische beeld van ASS vooral een 'jongensbeeld' weerspiegelt. Instrumenten die zijn ontwikkeld om ASS te meten zijn op hun beurt vaak gebaseerd op dit jongensbeeld, en bovendien vaak onderzocht in overwegend mannelijke onderzoeksgroepen (Lai et al., 2023). Ook het fenomeen van sociale camouflage, dat vaker bij meisjes voorkomt, kan verklaren waarom ASS bij meisjes minder snel wordt herkend, ook tijdens afname van de ADOS-2 (Milner et al., 2019).

Leeftijd werd als controlevariabele toegevoegd aan de regressieanalyse. Leeftijd bleek een statistisch significante invloed te hebben. Echter, ook met de toevoeging van leeftijd blijft een groot deel van de variantie onverklaard wat betreft verschillen tussen jongens en meisjes op de scores op Sociaal affect bij afname van de ADOS-2, namelijk 86,8%. Een andere factor dan sekse die van invloed kan zijn op verschillen in scores op de ADOS-2 is het cognitief functioneren. IQ en specifieke cognitieve beperkingen kunnen van invloed zijn op de ADOS-scores, vooral bij jonge kinderen en kinderen met een verstandelijke beperking. Bij afname van de ADOS-2 wordt geprobeerd dit te ondervangen door modules te gebruiken die passen bij het ontwikkelingsniveau, maar de invloed van IQ is niet volledig uit te sluiten (Gotham et al., 2014).

Sterke kanten en beperkingen van het onderzoek

Een sterk punt in dit onderzoek is dat er een grote steekproefgrootte was ($N = 507$). Dit verhoogt de power van het onderzoek en maakt de kans groter dat de statistische effecten die gevonden zijn, ook daadwerkelijk representatief zijn voor de populatie. Een ander sterk punt in dit onderzoek is dat er geen sprake was van ontbrekende gegevens (missing data) en dat er uitvoerig onderzocht is of assumpties niet geschonden werden alvorens de regressieanalyses uitgevoerd werden.

Tevens is een sterk punt dat in dit onderzoek sprake was van een beperkte range in leeftijd, namelijk kinderen tussen de 3 en 7 jaar. Dat maakt het wat leeftijd betreft een homogene groep. Het is van belang om deze groep jonge kinderen goed in beeld te hebben, omdat informatie over het optreden van sekseverschillen bij afname van de ADOS-2 in deze leeftijdsgroep bij kan dragen aan inzicht tijdens het diagnostiekproces. Dat kan vroegsignalering en daarmee vroeginterventie ten goede komen. Vroeginterventie bij kinderen met ASS is essentieel om de ontwikkeling te bevorderen, gedragsproblemen te voorkomen, en zowel het kind als het gezin te ondersteunen (Li et al., 2023). Vroeginterventie bij jonge kinderen met ASS leidt tot statistisch significante verbeteringen in sociale communicatie (Fuller & Kaiser, 2020).

Een beperking aan deze smalle leeftijdsrange is dat er daardoor op basis van dit onderzoek geen uitspraken gedaan kunnen worden over de algehele groep meisjes met ASS. Een andere beperking in dit onderzoek is dat er bij het corrigeren voor leeftijd, uitgegaan is van de kalenderleeftijd. Bij sommige deelnemers was een ontwikkelingsachterstand vastgesteld. Er is geen rekening gehouden met de invloed van de zogenaamde ontwikkelingsleeftijd. Bij de keuze van een ADOS-2 module in de diagnostiek speelt het taalniveau van een kind wel mee, wat vaak een indicatie is voor het ontwikkelingsniveau. Dat betekent dat kinderen met een lager taalniveau dan leeftijdgenoten met een andere module zijn onderzocht (bijvoorbeeld een module 1 in plaats van een module 2 bij een 3-jarig kind).

Een andere beperking is dat er binnen dit onderzoek sprake was van een doelgerichte steekproef waarbij slechts drie instellingen binnen de jeugd geestelijke gezondheidszorg (jeugd-GGZ) deelnamen. Hierdoor is de representativiteit van de steekproef beperkt. De resultaten zijn niet zomaar toepasbaar op de hele jeugd-GGZ-sector.

Een laatste kanttekening is dat er in dit onderzoek, net als in voorgaande onderzoeken, een onevenredige verdeling is tussen deelnemende jongens en deelnemende meisjes. Namelijk 376 jongens (74,2%) en 131 meisjes (25,8%). Dit is een logisch gevolg van het

meer voorkomen van de diagnose ASS bij jongens. Maar het kan de power om effecten bij meisjes te detecteren verminderen. In dit onderzoek is hier geen rekening mee gehouden.

Implicaties voor onderzoek en praktijk

In toekomstig onderzoek zou een groter deel meisjes in de steekproef opgenomen kunnen worden of er kan bijvoorbeeld gebruik gemaakt worden van oversampling tijdens het analyseren. Dit verbetert de betrouwbaarheid. Een andere aanbeveling voor vervolgstudie is om te onderzoeken bij welke specifieke items van de ADOS-2 verschillen optreden. Zo ontstaat inzicht in welke items mogelijk aangepast zouden moeten worden om zowel ASS uitingen bij jongens als bij meisjes voldoende vast te kunnen stellen. Hiervoor zouden grotere groepen onderzocht kunnen worden met een breder leeftijdsbereik.

Dit onderzoek richtte zich op sekseverschillen. Leeftijd werd als corrigerende factor toegevoegd aan de regressieanalyse. Leeftijd bleek echter een statistisch significante invloed te hebben op de analyse. Er werd een groter deel van de variantie van de score in Sociaal affect verklaard door leeftijd dan door sekse (sekse verklaarde 2,3% van de variantie en sekse en leeftijd samen verklaarden 13,2% van de variantie). In de regressieanalyse van score op Beperkt en repetitief gedrag werd geen verschil in sekse gevonden, maar wel een statistisch significant effect van leeftijd (8,9% van de variantie in Beperkt en repetitief gedrag werd verklaard door leeftijd). Bij oudere kinderen zijn sociale beperkingen mogelijk subtieler (Zhang et al., 2024). Het is op basis van dit onderzoek niet te zeggen of deze effecten ook spelen op een leeftijdsverschil tussen drie en zeven jaar, de leeftijdsgroep waarin de kinderen zich bevinden die geïnccludeerd werden in dit onderzoek. Aanvullend onderzoek naar het effect van leeftijd in het diagnostisch proces van ASS wordt aanbevolen.

Het is belangrijk dat diagnostici zich bewust zijn van de verschillende manieren waarop ASS zich bij meisjes kan manifesteren en alert zijn op meer subtiele symptomen. Essentieel is dat klinici de richtlijnen van diagnostiek naar ASS volgen en directe observatie aanvullen met contextuele informatie. Het risico bestaat dat meisjes bepaald gedrag op sociaal en communicatief gebied compenseren of camoufleren. Waardoor problemen of beperkingen tijdens gestandaardiseerde gedragsobservaties (zoals tijdens een ADOS-2 afname) minder zichtbaar kunnen zijn (Spek & Goosen, 2013). Voor goede diagnostiek bij jongens én bij meisjes is het trainen en scholen van professionals van belang om subtielere of minder typische ASS-kenmerken bij meisjes (maar ook bij jongens) te herkennen.

Conclusie

Samenvattend bevestigt dit onderzoek het bestaan van sekseverschillen in de score op Sociaal affect, gemeten met de ADOS-2. De ADOS-2 wordt gezien als een belangrijk

instrument voor directe observatie in de diagnostiek van ASS. Er is op basis van dit onderzoek geen reden om te twijfelen aan de bijdrage van dit instrument. Hoewel de klinische relevantie van het verschil in score op Sociaal affect tussen jongens en meisjes te betwijfelen valt, is het van belang om factoren die de scores op de domeinen beïnvloeden zorgvuldig te onderzoeken en klinici zo te helpen in hun interpretatie en afwegingen in het doen van diagnostiek van ASS. De bevinding dat meisjes in deze studie gemiddeld iets meer dan 1,5 punt lager scoorden op Sociaal affect dan jongens, benadrukt het belang van verder onderzoek hiernaar. Onder klinici en ervaringsdeskundigen bestaat de zorg dat de kenmerken van ASS anders zichtbaar zijn bij meisjes dan bij jongens met ASS, maar dat meisjes niet minder last hebben van ASS gerelateerde klachten dan jongens. Hierom is het aan te raden om náást de resultaten op de ADOS-2, voldoende aandacht te hebben voor informatie uit de context zoals ouders, school. En bij oudere kinderen, adolescenten en volwassenen aandacht te hebben voor het eigen perspectief.

Literatuurlijst

- Agresti, A. (2018). *Statistical Methods for the social sciences (5th edition)*. Pearson. P. 162.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e editie).
- Autsider (2024). De genetische factoren van autisme: Recente bevindingen, 23 juni 2024, <https://autsider.net/2024/06/23/de-genetische-factoren-van-autisme-recente-bevindingen/>
- Autisme Jonge kind, z.d. Autisme vroeg herkennen is beter voor kind en ouder, <https://www.autismejongekind.nl/professionals/vroegherkenning-van-ass-is-belangrijk/voordelen-van-vroegherkenning/>, geraadpleegd op 16 maart 2025.
- Buijsman, R., Begeer, S., & Scheeren, A. M. (2022). ‘Autistic person’ or ‘person with autism’? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. <https://assets-eu-01.kc-usercontent.com/b8a917bd-b976-01eb-713f-cfc8b8104d0c/52ce0b4e-0180-4fcc-9dd8-4e794aed80ad/Buijsman%2C%20R.%2C%20Begeer%2C%20S.%2C%20Scheeren%2C%20A.%20M.%20%282022%29.%20%E2%80%98Autistic%20person%E2%80%99%20or%20%E2%80%98person%20with%20autism%E2%80%99.pdf>
- Buruma, M., & Blijd-Hoogewys, E. (2023). Meer doen met diagnostiek bij meisjes met autisme. *VROEG*, 40, 4-6.
- De Boe, D. (2020). Meisjes met autisme zetten ons makkelijk op het verkeerde been. *Kind Adolesc Prakt*, 19, 30–34. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1007/s12454-020-0607-7>
- De Bildt, A., Oosterling, I. J., van Lang, N. D. J., Sytema, S., Minderaa, R. B., van Engeland, H., Roos, S., Buitelaar, J. K., van der Gaag, R.-J., & de Jonge, M. V. (2011). Standardized ADOS Scores: Measuring Severity of Autism Spectrum Disorders in a Dutch Sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(3), 311–319. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-1057-0>
- De Heus, P., van der Leeden, R., & Gazendam, B. (2003). *Toegepaste Data-analyse, technieken voor niet experimenteel onderzoek in de sociale wetenschappen*. Reed Business Information, 's Gravenhage.
- Dell’Osso, L., & Carpita, B. (2023). What misdiagnoses do women with autism spectrum disorder receive in the DSM-5? *CNS Spectrums*, 28(3), 269–270. <https://doi.org/10.1017/S1092852922000037>
- Field, A. (2005). *Discovering Statistics Using SPSS* (2nd ed.). SAGE Publications.

- Frigaux, A., Vacant, C., & Evrard, R. (2022). Le devenir autiste au féminin: Difficultés diagnostiques et ressources subjectives. Une revue de littérature [Autism in women: Diagnostic difficulties and subjective resources. A literature review]. *L'Évolution Psychiatrique*, 87(3), 537–563. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2022.06.001>
- Geurts, H. Begeer, S. Hoekstra, R. (2014). Prevalentiecijfers over autisme, <https://www.autisme.nl/over-autisme/onderzoek-naar-autisme/prevalentiecijfers-over-autisme/>
- Fuller, E.A., & Kaiser, A.P. The Effects of Early Intervention on Social Communication Outcomes for Children with Autism Spectrum Disorder: A Meta-analysis. *J Autism Dev Disord*. 2020 May;50(5):1683-1700. doi: 10.1007/s10803-019-03927-z. PMID: 30805766; PMCID: PMC7350882.
- GGZ Standaarden. (2024, September 10). Over autisme – Autisme, GGZ Standaarden. <https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme/over-autisme/wat-is-autisme/wat-is-een-autismespectrumstoornis>
- Gotham, K., Risi, S., Dawson, G., Tager-Flusberg, H., Joseph, R., Carter, A., Hepburn, S., McMahon, W., Rodier, P., Hyman, S. L., Sigman, M., Rogers, S., Landa, R., Spence, M. A., Osann, K., Flodman, P., Volkmar, F., Hollander, E., Buxbaum, J., & Lord, C. (2008). A replication of the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) revised algorithms. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(6), 642–651. <https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e31816bffb7>
- Gotham, K., Marvin, A. R., Taylor, J. L., Warren, Z., Anderson, C. M., Law, P. A., Law, J. K., & Lipkin, P. H. (2015). Characterizing the daily life, needs, and priorities of adults with autism spectrum disorder from Interactive Autism Network data. *Autism*, 19(7), 794-804. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1177/1362361315583818>
- Havdahl, K.A., Hus, V., Huerta, M., Pickles, A., Øyen, A.S., Stoltenberg, C., Lord, C., & Bishop, S.L. Multidimensional Influences on Autism Symptom Measures: Implications for Use in Etiological Research. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2016 Dec;55(12):1054-1063.e3. doi: 10.1016/j.jaac.2016.09.490. Epub 2016 Sep 28. PMID: 27871640; PMCID: PMC5131801.
- Horwitz, E., Vuijk, R., & van Berckelaer-Onnes, I. (2021). Overdiagnosticering van autisme bij meisjes en vrouwen?. *GZ - Psychologie*, 13, 26–29. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1007/s41480-021-0795-2>
- IBM Corp. (2021). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 28.0*. Armonk, NY: IBM Corp.

- Kaat, A. J., Shui, A. M., Ghods, S. S., Farmer, C. A., Esler, A. N., Thurm, A., Georgiades, S., Kanne, S. M., Lord, C., Kim, Y. S., & Bishop, S. L. (2021). Sex differences in scores on standardized measures of autism symptoms: A multisite integrative data analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 62(1), 97–106. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13242>
- Kalb, L.G., Singh, V., Hong, J. S., Holingue, C., Ludwig, N. N., Pfeiffer, D., Reetzke, R., Gross, A. L., & Landa, R. (2022). Analysis of Race and Sex Bias in the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS-2). *JAMA Netw Open*, 5(4), e229498. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.9498>
- Kenniscentrum KJP. (2024, November 6). Autisme-Diagnostisch-Observatie-Schema-ADOS-2.pdf. <https://www.kenniscentrum-kjp.nl/wp-content/uploads/2018/06/Autisme-Diagnostisch-Observatie-Schema-ADOS-2.pdf>
- Kentrou, V., Livingston, L. A., Grove, R., Hoekstra, R. A., & Begeer, S. (2024). Perceived misdiagnosis of psychiatric conditions in autistic adults. *eClinicalMedicine*, 71. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2024.102586>
- Kodak, T., & Bergmann, S. (2020). Autism Spectrum Disorder: Characteristics, Associated Behaviors, and Early Intervention. *Pediatric Clinics of North America*, 67(3), 525–535. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2020.02.007>
- Lai, M.C., Amestoy, A., Bishop, S., Brown, H.M., Giwa, Onaiwu, M., Halladay, A., Harrop, C., Hotez, E., Huerta, M., Kelly, A., Miller, D., Nordahl, C.W., Ratto, A.B., Saulnier, C., Siper, P.M., Sohl, K., Zwaigenbaum, L., & Goldman, S. Improving autism identification and support for individuals assigned female at birth: clinical suggestions and research priorities. *Lancet Child Adolesc Health* (2023) Dec;7(12):897-908. doi: 10.1016/S2352-4642(23)00221-3. PMID: 37973254.
- Li, B., Blijd-Hoogewys, E., Stockmann, L., Vergari, I., & Rieffe, C. (2022). Toward feeling, understanding, and caring: The development of empathy in young autistic children. *Autism*, 27(5), 1204-1218. <https://doi.org/10.1177/13623613221117955> (Original work published 2023)
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mahwood, L., & Schopler, E. (1989) Autism diagnostic observation schedule: A standardized observation of communicative and social behavior. *J Autism Dev Disord* 19, 185–212 (1989). <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1007/BF02211841>

- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. L. (2012). *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2)*. Western Psychological Services.
- Lundin, K., Mahdi, S., Isaksson, J., & Bölte, S. (2021). Functional gender differences in autism: An international, multidisciplinary expert survey using the International Classification of Functioning, Disability, and Health model. *Autism*, 25(4), 1020-1035. <https://doi.org/10.1177/1362361320975311>
- Mc Crimmon, A., & Rostad, K. (2014). Test Review: Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition (ADOS-2) Manual (Part II): Toddler Module. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 32(1), 88-92. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1177/0734282913490916>
- Mc Maughan, D.J., Lewis, C., McGehee, A., Noreen, D., Parker, E., & Criss, M.M. Meaningful Social Inclusion and Mental Well-Being Among Autistic Adolescents and Emerging Adults: Protocol for a Community-Based Mixed Methods Study *JMIR Res Protoc* 2024;13:e52658 doi: 10.2196/52658
- Medda, J. E., Cholemkery, H., & Freitag, C. M. (2019). Sensitivity and specificity of the ADOS-2 algorithm in a large German sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(2), 750–761. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3750-3>
- Merkus, J. (2021, August 13). Controlevariabelen in je scriptie-onderzoek. Met voorbeelden. Scribbr. Geraadpleegd op 23 december 2024, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/controlevariabelen/>
- Nederlandse Vereniging Autisme (NVA). Wat is autisme? <https://www.autisme.nl/over-autisme/wat-is-autisme/#:~:text=Ongeveer%201%25%20tot%202%25%20van,zorgverleners%20%E2%80%93%20is%20vele%20malen%20groter>. Geraadpleegd op 8 oktober 2024.
- Nederlandse Vereniging Autisme (NVA). <https://www.autisme.nl/rouw-niet-om-ons/>. Geraadpleegd op 8 oktober 2024.
- Nederlands Jeugdinstituut (NJI). Autism Diagnostic Observation Scale (ADOS-2). <https://www.nji.nl/instrumenten/autism-diagnostic-observation-scale-ados-2>, geraadpleegd op 15 oktober 2024.
- Non-WMO Study Protocol, SCHAAP project, July 24, 2024.
- Oosterling, I., Roos, S., de Bildt, A., Rommelse, N., de Jonge, M., Visser, J., Lappenschaar, M., Swinkels, S., Van der Gaag, R.J., & Buitelaar, J. Improved diagnostic validity of

- the ADOS revised algorithms: a replication study in an independent sample. *J Autism Dev Disord.* 2010 Jun;40(6):689-703. doi: 10.1007/s10803-009-0915-0. PMID: 20148299; PMCID: PMC2864898.
- Participate! Neurodiversiteit en neurodivergentie. <https://nl.participate-autisme.be/over-autisme/wat-is-autisme/autisme-vormen-soorten/autisme-neurodiversiteit-neurodivergentie>, geraadpleegd op 12 November 2024
- Ratto, A.B. (2021). Commentary: What's so special about girls on the autism spectrum? - a commentary on Kaat et al. (2020). *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 62(1), 107–109. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1111/jcpp.13284>
- Rea, H. M., Øien, R. A., Shic, F., Webb, S. J., & Ratto, A. B. (2022). Sex Differences on the ADOS-2. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(7), 2878–2890. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05566-3>
- Ronkin, E., Tully, E. C., Branum-Martin, L., Cohen, L. L., Hall, C., Dilly, L., & Tone, E. B. (2022). Sex Differences in Social Communication Behaviors in Toddlers with Suspected Autism Spectrum Disorder as Assessed by the ADOS-2 Toddler Module. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 26(5), 1282–1295.
- Schuller, B., Baron-Cohen, S., Camurri, A., Piana, S., Marchi, E., Lassalle, A., & Rynkiewicz, A. (2016). An investigation of the ‘female camouflage effect’ in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences. *Molecular Autism*, 7(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s13229-016-0073-0>
- Scharwächter, V. (2022, 16 augustus). *Centrale Limietstelling (Central Limit Theorem) | Formule*. Scribbr. Geraadpleegd op 10 maart 2025, van <https://www.scribbr.nl/statistiek/centrale-limietstelling/>
- Spek, A.A., & Goosen, A. (2013). Autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 62-65.
- Tachibana, Y., Miyazaki, C., Ota, E., Mori, R., Hwang, Y., & Kobayashi, E. (2017) A systematic review and meta-analysis of comprehensive interventions for pre-school children with autism spectrum disorder (ASD). *PLoS ONE* 12(12): e0186502. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186502>
- Terner, M., Israël-Yaacov, S., & Golan, O. (2024). Sekseverschillen bij autismescreening: een onderzoek van de Childhood Autism Spectrum Test - Hebreeuwse versie. *Autisme*, 28(10), 2562-2571. <https://doi.org/10.1177/13623613241235053>

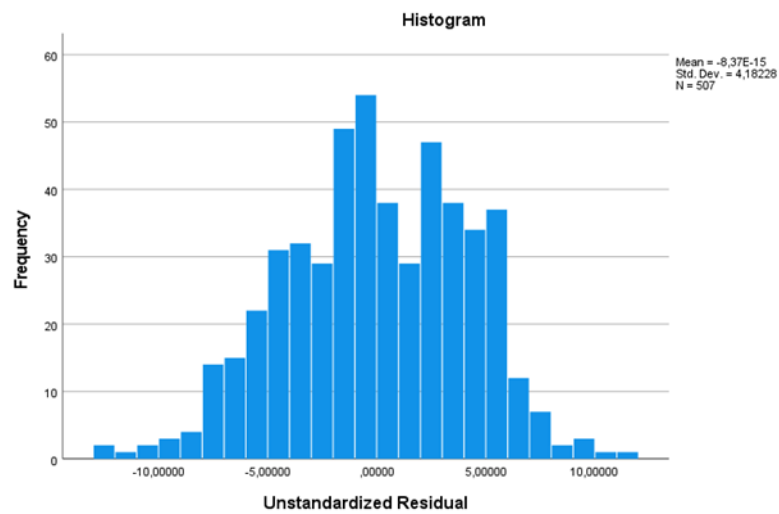
- Turney, S. (2022) Pearson Correlatiecoëfficiënt (r) Berekenen en Interpreteren (Scharwächter trans.) <https://www.scribbr.nl/statistiek/determinatiecoefficient/> (oorspronkelijk werk gepubliceerd in 2022)
- Van Heijst, L. (2023). *Regressieanalyse uitvoeren, interpreteren en rapporteren*. Scribbr, geraadpleegd op 2 januari 2025. <https://www.scribbr.nl/statistiek/regressieanalyse/>
- Van 't Hof, M., Tisseur, C., Van Berckeleer-Onnes, I., Van Nieuwenhuyzen, A., Daniels, A. M., Deen, M., Hoek, H. W., & Ester, W. A. (2021). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism*, 25(4), 862-873. <https://doi.org/10.1177/1362361320971107>
- Wang, J., Ma, B., Wang, J., Zhang, Z., & Chen, O. (2022). Global prevalence of autism spectrum disorder and its gastrointestinal symptoms: A systematic review and meta-analysis. *Front Psychiatry*, 13, 963102. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.963102>
- West, E. A., Perner, D. E., Laz, L., Murdick, N. L., & Gartin, B. C. (2015). People-first and competence-oriented language. *International Journal of Whole Schooling*, 11(2), 16-28.
- Wood-Downie, H., Wong, B., Kovshoff, H., Cortese, S., & Hadwin, J. A. (2021). Research Review: A systematic review and meta-analysis of sex/gender differences in social interaction and communication in autistic and nonautistic children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62(8), 922–936. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13337>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scorch, J., Ibrahim, A., Durkin, M.S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res.* 2022 May;15(5):778-790. doi: 10.1002/aur.2696. Epub 2022 Mar 3. PMID: 35238171; PMCID: PMC9310578.
- Zhang, X., Grove, J., Gu, Y., Buus, C.K., Nielsen, L.K., Neufeld, S.A.S., Koko, M., Malawsky, D.S., Wade, E., Verhoef, E., Gui, A., Hegemann, L.; APEX consortium; iPSYCH Autism Consortium; PGC-PTSD Consortium; Geschwind, D.H., Wray, N.R., Havdahl, A., Ronald, A., Pourcain, B.S., Robinson, E.B., Bourgeron, T., Baron-Cohen, S., Børglum, A.D., Martin, H.C., & Warrier, V. An axis of genetic heterogeneity in autism is indexed by age at diagnosis and is associated with varying developmental and mental health profiles. medRxiv [Preprint]. 2024 Aug 2:2024.07.31.24311279. doi: 10.1101/2024.07.31.24311279. PMID: 39132493; PMCID: PMC11312648.

Bijlagen

Bijlage 1. Figuren en tabellen

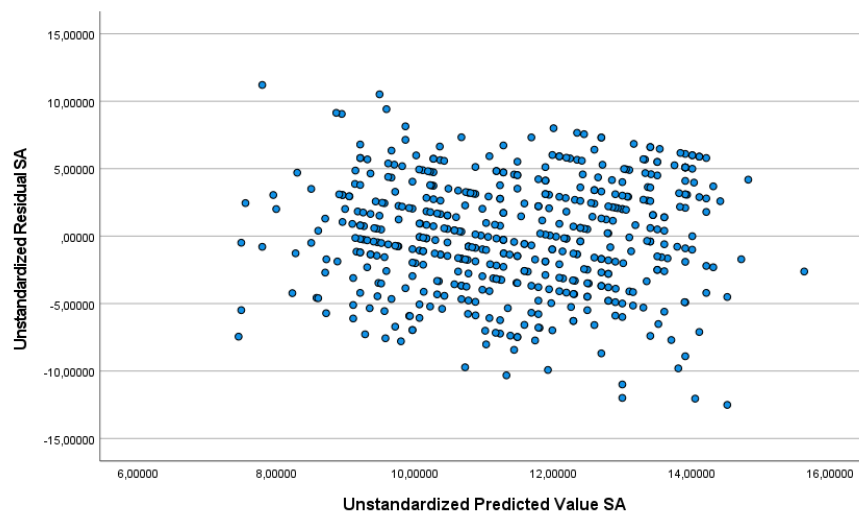
Figuur 1

Histogram Residuen Sociaal Affect.

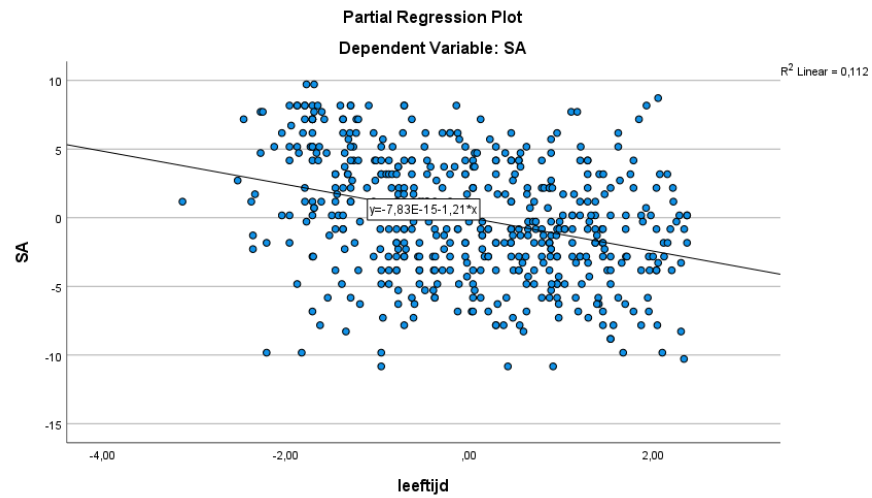


Figuur 2

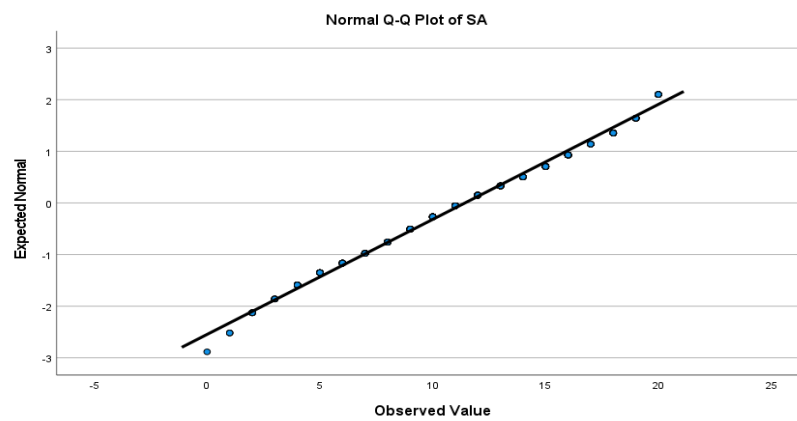
Scatterplot Sociaal Affect



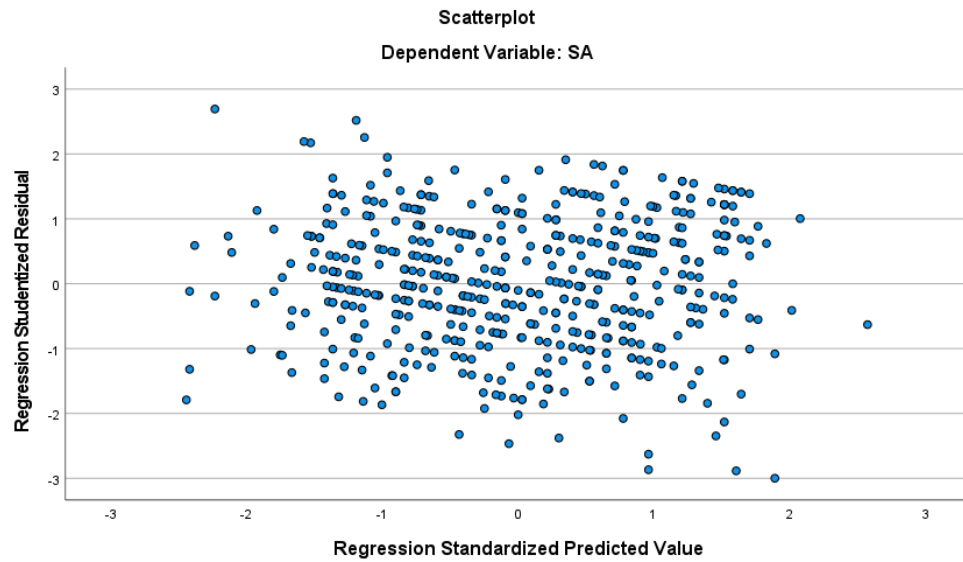
Figuur 3
Scatterplot Waarin Lineariteit is Weergegeven.



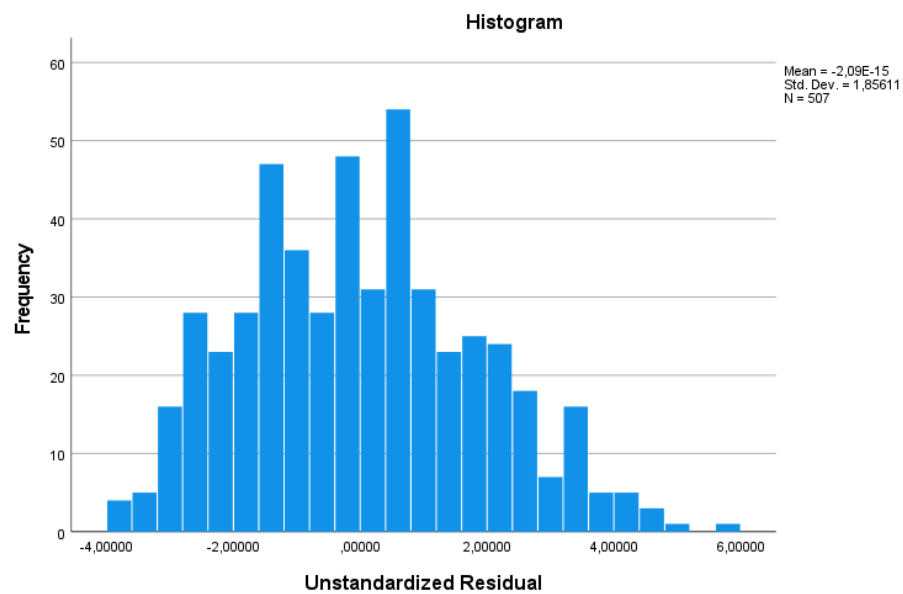
Figuur 4
Q-Q Plot Sociaal Affect.



Figuur 5
Scatterplot van Residuen van Sociaal Affect

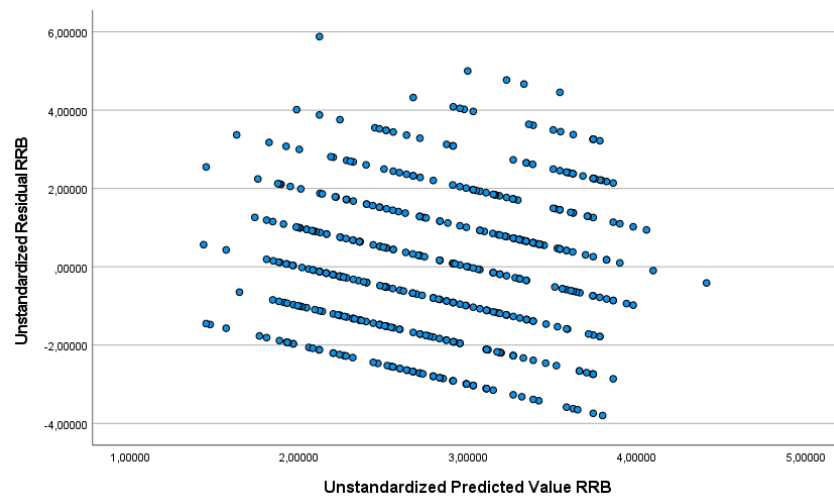


Figuur 6
Residuen Beperkt en Repetitief Gedrag

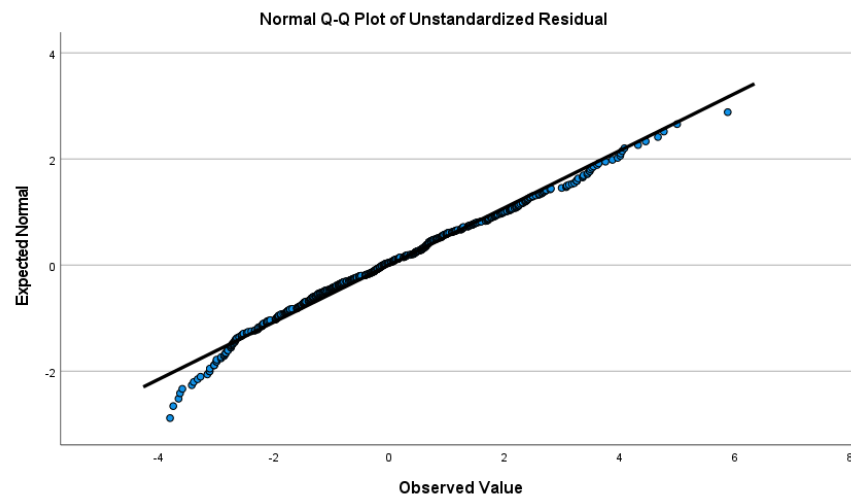


Figuur 7

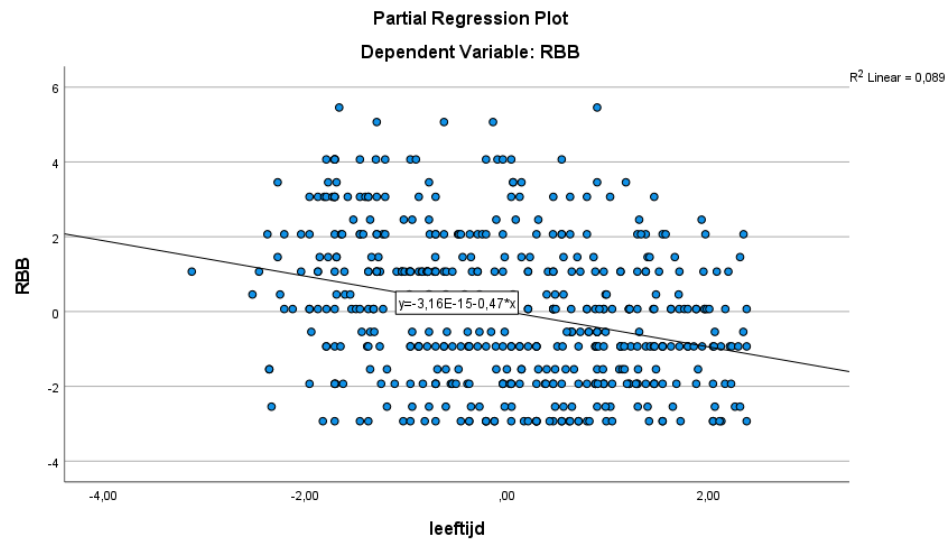
Scatterplot Residuen Beperkt en Repetitief Gedrag.

**Figuur 8**

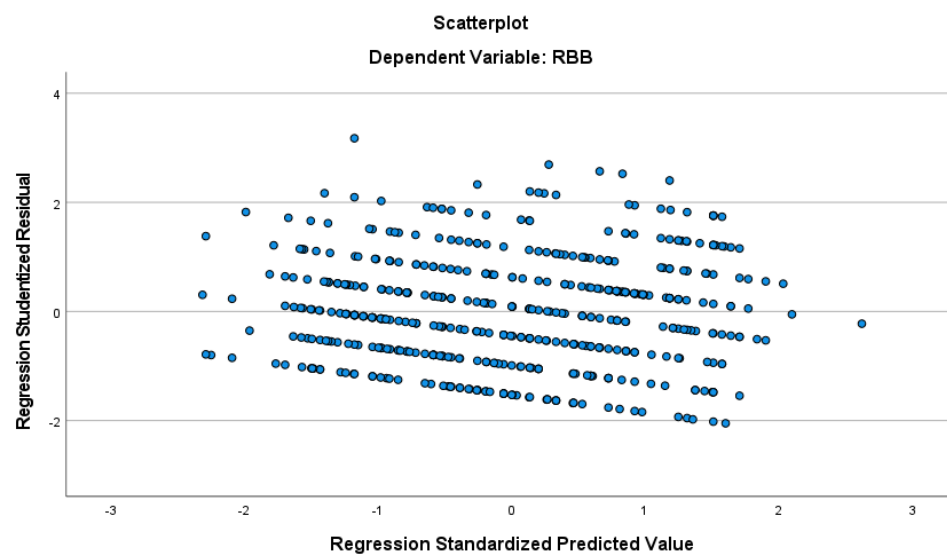
Q-Q plot van de Residuen Repetitief en Beperkt Gedrag



Figuur 9
Scatterplot Waarin Lineariteit is Weergegeven



Figuur 10
Scatterplot van Residuen van Beperkt en Repetitief Gedrag

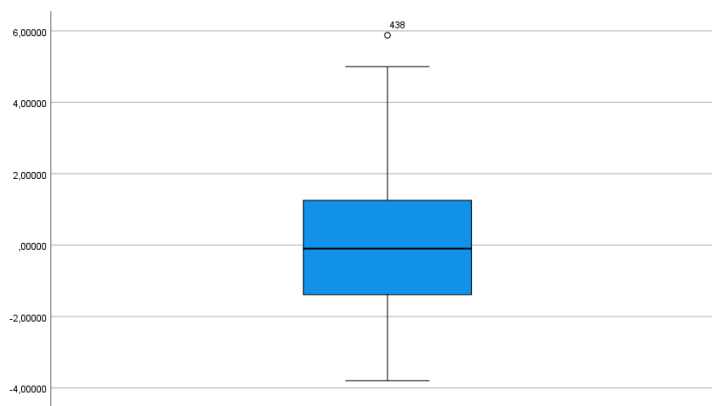


Bijlage 2. Assumpties voor de analyses

Binnen Beperkt en repetitief gedrag was er sprake van één uitbijter, zoals te zien is in Figuur 11. Deze deelnemer had de maximaal haalbare score op Beperkt en repetitief gedrag, namelijk acht. Er is geen reden om aan te nemen dat deze score niet klopt, dus is besloten om deze observatie niet te verwijderen of aan te passen.

Figuur 11

Boxplot van de Residuen van Beperkt en Repetitief Gedrag



Noot. De boxplot toont de verdeling van de niet-gestandaardiseerde residuen van Beperkt en repetitief gedrag. De uitbijter is aangegeven met een rondje.

Middels Cook's Distance is onderzocht of deze observatie van invloed zou kunnen zijn op het model. Een waarde hoger dan 1 zou een probleem kunnen zijn (Field, 2005, p. 165). Dit bleek niet het geval; de hoogste waarde van Cook's Distance was 0,029.

