



Jonx



rijksuniversiteit  
groningen

# ASSjemenou of ASS je me later

Een kwalitatief exploratief onderzoek naar factoren die van invloed zijn op verlate autismespectrumstoornis diagnoses

---

Naam: Siety Haarman

Studentnummer: s3067009

E-mail: [s.g.haarman@student.rug.nl](mailto:s.g.haarman@student.rug.nl)

Eerste beoordelaar: dr. A.M.N. Huyghen

Praktijkbegeleider: dr. S. Piening

Tweede beoordelaar: dr. A. Zuurmond

Masterthese Orthopedagogiek

Faculteit Gedrags- en Maatschappij Wetenschappen

Rijksuniversiteit Groningen

Datum: 14-01-2022

Aantal woorden: 9758

---

## Voorwoord

Deze masterthese is geschreven ten behoeve van de masteropleiding Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen. Deze masterthese is geschreven in de periode tussen september 2021 en januari 2022 en is uitgevoerd bij Jonx, onderdeel van Lentis, als verkennend onderzoek voor het EmFASiS project.

ASS-diagnoses worden nog vaak laat gesteld waardoor passende hulp uitgebleven is. Om ASS-diagnoses tijdig te kunnen stellen is het van belang om te weten wat er van invloed is op verlate ASS-diagnoses. Mijn masterthese gaat dan ook over de factoren die van invloed zijn op verlate ASS-diagnoses. In deze masterthese staan een literatuurstudie naar beïnvloedende factoren op verlate ASS-diagnoses en interviews met cliënten over hun eigen verlate ASS-diagnose beschreven.

Bij dezen wil ik mijn begeleiders, dr. A.M.N. Huyghen en dr. S. Piening, van harte bedanken voor de begeleiding die ze mij hebben gegeven bij het schrijven van deze masterthese. De afspraken die door Corona voornamelijk online hebben plaatsgevonden, waren erg helpend. Door jullie enthousiasme, maar vooral ook door jullie goede en kritische feedback heb ik nu een these neergezet waar ik trots op ben. Ik ben dr. S. Piening, en daarmee Jonx, Lentis, dankbaar dat ik bij hen mijn masterthese heb mogen schrijven. Het was een leuke en leerzame tijd binnen deze mooie organisatie. Ook medestudent G.C. Jonker wil ik bedanken voor het aanwezig zijn en helpen bij de interviews. Tot slot wil ik mijn vriend, vrienden en familie bedanken voor het aanhoren van al mijn verhalen het afgelopen half jaar.

Siety Haarman

Groningen, 14-01-2022

## Abstract

Autism Spectrum Disorder (ASD) diagnoses are often delayed. It is necessary to diagnose ASD in time, in order to provide the right care and prevent secondary problems. In order to do so, the factors influencing delayed ASD diagnoses need to be identified. This qualitative exploratory study tries to answer the question: “Which factors influence a delayed diagnosis of an autism spectrum disorder?” To answer this question, a systematic literature study was performed. Subsequently, semi-structured interviews were held with three clients of the Autism Team Northern Netherlands of Jonx, part of Lentis psychiatric institute, who received a delayed ASD diagnosis. The aim of the interviews was to emphasize the client's perspective of their own delayed diagnosis. From literature 20 different factors were identified that may influence a delayed ASD diagnosis, including the female gender, comorbidity, culture and a lack of ASD knowledge of professionals. Clients state in their interviews that they view the following factors as the main factors that have delayed their ASD diagnosis: comorbidity, a closed family culture, a self-perceived mild manifestation of ASD and an ASD knowledge deficit in the participants themselves, their environment and the professionals. This is in line with the results of the literature study. This research aimed to contribute in providing insight into the influencing factors on delayed ASD diagnoses, so in the future ASD can be diagnosed in a timely manner. Future research can be done into the degree of influence of the various influencing factors.

## Samenvatting

Autismespectrumstoornis (ASS) diagnoses worden nog vaak laat gesteld. Het is nodig om ASS-diagnoses tijdig te stellen, om voor de juiste hulp te zorgen en hiermee secundaire problematiek te voorkomen. Om dit te kunnen doen, moeten de factoren die van invloed zijn op verlate diagnoses in kaart worden gebracht. Dit kwalitatief exploratief onderzoek poogt antwoord te geven op de vraag: “Welke factoren zijn van invloed op een verlate diagnose van een autismespectrumstoornis?” Om hier antwoord op te geven is er op systematische wijze literatuuronderzoek gedaan. Daarna zijn er semigestructureerde interviews gehouden met drie cliënten van Jonx, onderdeel van Lentis GGZ, met een verlate ASS-diagnose. Het doel hiervan was om het cliëntperspectief op hun eigen verlate diagnose te belichten. Uit de literatuur kwamen 20 verschillende factoren naar voren die van invloed kunnen zijn op een verlate diagnose. Voorbeelden hiervan zijn het vrouwelijke gender, comorbiditeit, cultuur en een kennistekort bij de hulpverlening. Uit de interviews komt naar voren dat cliënten de volgende factoren als voornaamste factoren zien die van invloed zijn geweest op hun verlate ASS-diagnose: comorbiditeit, een gesloten (opvoed)cultuur, een milde uiting van ASS volgens de participanten zelf en een ASS-kennistekort bij de participanten zelf, hun omgeving en de hulpverleners. Dit is in overeenstemming met de literatuur. Dit onderzoek hoopt hiermee bijgedragen te hebben aan het inzichtelijk maken van de beïnvloedende factoren op verlate ASS-diagnoses, waardoor in de toekomst ASS-diagnoses tijdig gesteld kunnen worden. Vervolgonderzoek kan gedaan worden naar de mate van invloed van de verschillende beïnvloedende factoren.

## Inhoudsopgave

|   |    |
|---|----|
| Voorwoord .....   | 1  |
| Abstract .....  | 2  |
| Samenvatting .....  | 3  |
| Inleiding en theoretisch kader .....                                  | 5  |
| Doel- en vraagstellingen.....   | 8  |
| Methode.....  | 9  |
| Resultaten .....  | 12 |
| Literatuuronderzoek .....   | 12 |
| Interviews .....  | 20 |
| Conclusie en discussie.....   | 26 |
| Referenties.....  | 32 |
| Bijlagen .....  | 38 |
| Bijlage A: Interviewleidraad .....                                    | 38 |
| Bijlage B: Bijbehorende vragen bij de factoren uit de literatuur..... | 41 |
| Bijlage C: Codeboom van de interviews .....                           | 44 |
| Bijlage D: Informatiebrief deelname interviews .....                  | 46 |
| Bijlage E: Toestemmingsverklaring .....                               | 49 |

## Inleiding en theoretisch kader

Autismespectrumstoornissen (ASS) zijn levenslange, pervasieve en neurologische ontwikkelingsstoornissen (American Psychiatric Association, 2013). Uit onderzoek blijkt dat de prevalentie van ASS bij mannen hoger ligt dan bij vrouwen (Milner et al., 2019). De ratio's variëren per studie van één vrouw tegenover twee mannen tot één vrouw tegenover tien á elf mannen bij een gemiddeld tot hoog intelligentieniveau (Fombonne, 2003). Toch wordt verwacht dat het verschil in prevalentie minder groot is dan uit deze eerdere cijfers blijkt (Milner et al., 2019). Het verschil in onderkende diagnoses tussen mannen en vrouwen wordt mede veroorzaakt doordat vooral bij vrouwen ASS vaak niet, of pas laat, wordt herkend (Hull et al., 2020).

ASS heeft veel overlappende kenmerken met andere diagnoses. Hierdoor worden mensen met ASS vaker eerst met een andere, soms foutieve, diagnose gediagnosticeerd (Vannucchi et al., 2014). Ze krijgen bijvoorbeeld eerst de diagnose depressieve stoornis, terwijl ASS hier bij deze mensen eigenlijk onderliggend aan is. Hierdoor is passende hulp vaak uitgebleven (Vannucchi et al., 2014). Er is bekend dat vrouwen met ASS vaak last krijgen van mentale gezondheidsproblemen, sociale exclusie, isolatie, onvoldoende ondersteuning in het onderwijs en op het werk en suïcidegedachten en -pogingen (Baldwin & Costley, 2016; Spek, 2020). Uit onderzoek van Leedham et al. (2020), waarin de ervaringen werden onderzocht van vrouwen die na hun veertigste levensjaar werden gediagnosticeerd met ASS, alsook uit het onderzoek van Bargiela et al. (2016), komt naar voren dat vrouwen met een late ASS-diagnose vaak te maken hebben gehad met moeite om “erbij te horen”, ondanks de grote inspanning die ze ervoor hebben geleverd. Vaak hebben ze de gedachte geïnternaliseerd dat er iets mis met ze is (Leedham et al., 2020). De mentale gezondheid is vaak op de proef gesteld en er is bij deze vrouwen veelal sprake geweest van angst, automutilatie en suïcidepogingen (Leedham et al., 2020; Spek, 2020). De diagnose op latere leeftijd zorgt bij sommigen voor opluchting, maar ook voor een rouwproces over wat ze allemaal mee hebben moeten maken en hoe dit anders had kunnen lopen wanneer ze eerder hadden geweten wat er eigenlijk aan de hand was (Leedham et al., 2020). Latere diagnoses zorgen voor het soms opnieuw moeten uitvinden van de eigen identiteit en het accepteren van die identiteit, wat op latere leeftijd als pijnlijk kan worden ervaren (Bargiela et al., 2016; Leedham et al., 2020). Dit maakt dat het van groot belang is om als persoon met ASS tijdig de juiste diagnose te krijgen en daarmee ook toegang tot de juiste hulp om op deze manier zo goed mogelijk te kunnen ontwikkelen.

Dat met name vrouwen vaak later gediagnosticeerd worden met ASS, kent meerdere redenen. Eén van die redenen heeft te maken met de instrumenten waarmee onderzocht wordt of er sprake is van ASS. Deze instrumenten zijn vaak gericht op het mannelijke gender (Goldman, 2013). Daarbij is ASS bij vrouwen met een gemiddelde of hoge intelligentie in veel gevallen moeilijker te herkennen dan bij mannen (Ratto et al., 2018). Met name vrouwen met ASS lijken kenmerkende gedragingen van ASS te kunnen camoufleren en compenseren (Lehnhardt et al., 2016). Vrouwen met ASS hebben vaak interesses die sociaal geaccepteerd worden, zoals koken of bakken of ze zijn erg geïnteresseerd in dieren (Vannucchi et al., 2014). Aangezien deze interesses niet als bijzonder van aard worden ervaren, valt de intensiteit van deze interesse, en daarmee de ASS, minder op (Vannucchi et al., 2014). Daarbij wordt er op jonge leeftijd van meisjes, meer dan van jongens, al verwacht om sociaal, empathisch en zorgzaam te zijn (Goldman, 2013). De opvoeding is hier dan ook meer op gericht, waardoor de externaliserende gedragingen die kenmerkend zijn voor ASS bij meisjes minder vaak voorkomen (Goldman, 2013). Meisjes en vrouwen leren meer sociaal wenselijk gedrag aan en kunnen zelfs in hun taal camoufleren (Parish-Morris et al., 2017). Wanneer zij onderzocht worden door middel van diagnostische instrumenten die hierop focussen, vallen zij hierdoor minder op (Ratto et al., 2018). Vaak is de ernst van de problematiek bij deze vrouwen al groter dan bij mannen bij dezelfde score op diagnostische instrumenten zoals het Autisme Diagnostisch Observatieschema (ADOS) en het Autisme Diagnostisch Interview - Revised (ADI-R) (Ratto et al., 2018). Dat vrouwen met ASS de ASS-kenmerken kunnen camoufleren en compenseren en hierdoor niet opvallen, neemt niet weg dat sociaal functioneren hen veel energie kost. Ook kan ASS nog altijd invloed hebben op de mentale gesteldheid en de problematiek is niet per definitie minder ernstig (Cage & Troxell-Whitman, 2019). De bovenstaande literatuur is vooral gericht op meisjes en vrouwen. Het kan zo zijn dat deze beïnvloedende factoren ook voor mannen met een verlate ASS-diagnose gelden, echter is hier geen literatuur van beschikbaar.

Er is dus al het één en ander bekend over factoren die mogelijk invloed hebben op het moment van diagnosticeren van ASS. Er zijn veel onderzoeken waarin verlate diagnoses van ASS genoemd worden. Echter, er is geen eenduidige definitie van “verlate diagnoses” bij mensen met een ASS. Daarmee is het onduidelijk wanneer een ASS-diagnose precies als verlaat beschouwd kan worden. Mede hierdoor zijn de onderzoeksgroepen van verschillende onderzoeken naar beïnvloedende factoren op verlate ASS-diagnoses heterogeen van opzet. Dit maakt het lastig om deze verschillende onderzoeken met elkaar te vergelijken. In de literatuur is er wel veel bekend over verlate diagnoses bij somatische aandoeningen. In 2010 heeft het

RIVM bijvoorbeeld onderzoek gedaan naar verlate diagnoses bij mensen met kanker en diabetes (Hees & Spijkerman, 2010). Hierin is gepoogd een definitie te geven van een verlate diagnose. In deze definitie wordt omschreven dat behandelvertraging vermijdbare late behandeling van ziekte is en kan worden veroorzaakt door een vertraging voorafgaand aan de diagnose. Deze vertragingen kunnen worden veroorzaakt door patiënt, zorgverlener en/of het zorgsysteem (Hees & Spijkerman, 2010). Deze definitie is een uitgangspunt voor verlate diagnoses bij een somatisch ziektebeeld, maar niet per se op dezelfde manier inzetbaar in de geestelijke gezondheidszorg. Bovendien is deze definitie nog breed te interpreteren. Over verlate diagnoses binnen de geestelijke gezondheidszorg is er wel een vergelijkbare definitie bekend bij bipolaire stoornissen, waarin uitgegaan wordt van een vertraging wanneer de tijd tussen het moment van aanmelding bij hulpverlening en het moment van diagnostisering substantieel is (Lublóy et al., 2020). Wat precies als een substantiële tijd wordt beschouwd, is nog onduidelijk. De vertraging kan worden veroorzaakt door demografische kenmerken van de cliënt, klinische voorspellers en/of de levensloop van de cliënt (Lublóy et al., 2020).

De voorspellende factoren voor een verlate diagnose van ASS die bekend zijn, zijn voornamelijk gebaseerd op kwantitatieve studies en kennis van professionals. Er is nog onvoldoende kennis over wat cliënten zelf als voornaamste redenen zien waarom ASS bij hen zo laat herkend is. Wanneer ook het eigen cliëntperspectief op verlate ASS-diagnoses bekend is, ontstaat er een completer beeld van de factoren die maken dat ASS-diagnoses vaak nog laat worden gesteld. Dit onderzoek zal er dan ook op gericht zijn om dit perspectief in kaart te brengen. Ook is er nog geen volledig overzicht van de factoren die van invloed zijn op verlate ASS-diagnoses volgens de literatuur op basis van categorieën, zoals die van Lublóy et al. (2020). In dit onderzoek zal hiervan een overzicht gecreëerd worden. Dit overzicht biedt inzicht in mogelijke voorspellers voor verlate diagnoses. De factoren die uit dit onderzoek naar voren komen als factoren die mogelijk van invloed zijn op verlate ASS-diagnoses, kunnen als leidraad gebruikt worden wanneer de voorspellende factoren voor een verlate ASS-diagnose onderzocht worden voor een grotere onderzoeksgroep. Hiermee kan in de toekomst gericht onderzoek gedaan worden naar hoe ASS eerder herkend kan worden. Hierdoor kan in de toekomst ASS sneller gesignaleerd worden en kan het sneller behandeld worden.



## Doel- en vraagstellingen

Dit onderzoek maakt deel uit van het *Elucidating Female Autism Study (EmFASiS)* project, wat uitgevoerd wordt bij Jonx, onderdeel van Lentis. Het doel van het overkoepelende *EmFASiS* onderzoek is om ASS bij vrouwen beter in kaart te brengen, met als doel dat dit eerder herkend en erkend kan worden in de praktijk.

Het doel van dit masterthese-onderzoek is om factoren in kaart te brengen die van invloed zijn op een verlate diagnose van autismespectrumstoornissen en om het perspectief van cliënten op hun eigen verlate diagnose van ASS te belichten. De onderzoeksvraag die in dit onderzoek centraal staat luidt dan ook: “Welke factoren zijn van invloed op een verlate diagnose van een autismespectrumstoornis?” Om deze vraag te kunnen beantwoorden wordt er gebruik gemaakt van de volgende deelvragen:

1. Welke factoren zijn van invloed op een verlate diagnose van een autismespectrumstoornis volgens de literatuur?
2. Welke factoren zijn van invloed op de verlate diagnose van een autismespectrumstoornis volgens cliënten van Jonx, onderdeel van Lentis?

In deze masterthese zal eerst de methode worden beschreven. Hierna is de resultatensectie te vinden, waarin eerst het literatuuronderzoek belicht zal worden. Hierna volgen de resultaten uit de interviews die zijn gehouden met cliënten. Na deze resultaten zal in de conclusie en discussie antwoord worden gegeven op de onderzoeksvragen.

## Method

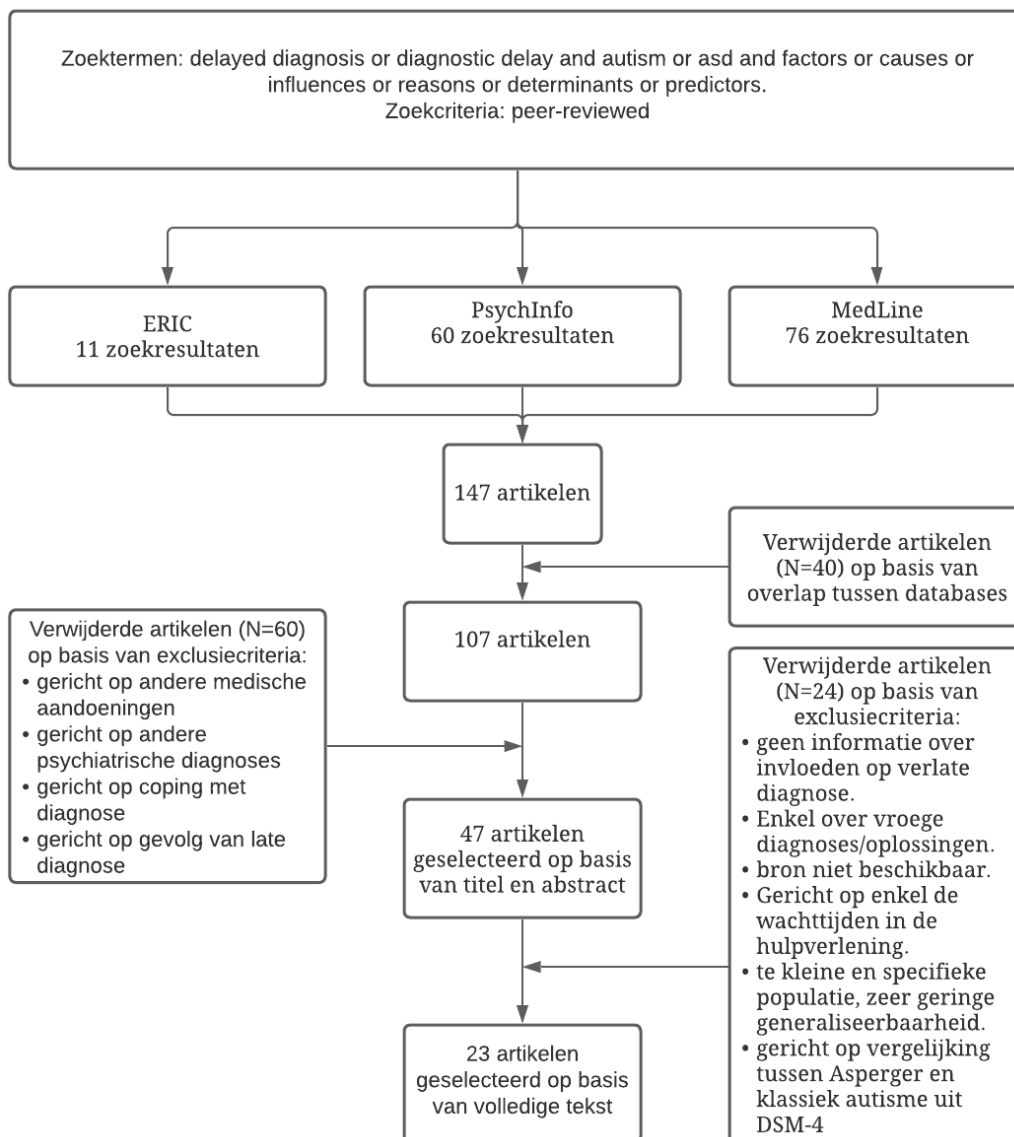
Dit onderzoek betreft een kwalitatief exploratief onderzoek. De Ethische Commissie PedOn van de Rijksuniversiteit Groningen heeft toestemming gegeven voor het uitvoeren van dit onderzoek. Ook is dit onderzoek door de Medisch Ethische Commissie van het Universitair Medisch Centrum Groningen van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) vrijgesteld (UMCG RR 202100867).

Het eerste deel van het onderzoek was een systematisch literatuuronderzoek naar de verschillende factoren die van invloed zijn op een verlate ASS-diagnose. De literatuur is gezocht met behulp van de zoekmachines “MEDLINE”, “PsycINFO” en “ERIC”. Er is gezocht op de volgende zoektermen: (*delayed diagnosis or diagnostic delay*) AND (*autism or asd*) AND (*factors or causes or influences or reasons or determinants or predictors*). Het zoekcriterium voor de literatuur was dat deze peer-reviewed diende te zijn. Op basis van deze zoektermen en -criteria zijn er 107 artikelen gevonden.

Door artikelen te excluderen die gericht zijn op andere diagnoses, of op de gevolgen van een verlate ASS-diagnose, zijn er op basis van titel en abstract 47 artikelen geïncludeerd. Inclusiecriteria voor het literatuuronderzoek waren dat een artikel online beschikbaar was, iets diende te zeggen over factoren die van invloed zijn op een verlate ASS-diagnose en dat een onderzoek geen casestudy betrof. Op basis van de volledige tekst en deze inclusiecriteria konden er 23 artikelen geïncludeerd worden voor het literatuuronderzoek. Vanwege het explorerende karakter van dit onderzoek is ervoor gekozen om literatuurreviews niet te excluderen. In figuur 1 is te zien hoe de artikelen zijn verzameld en geselecteerd.

De 23 geïncludeerde artikelen zijn geanalyseerd op het land waar het onderzoek heeft plaatsgevonden, het onderzoeksdesign, de populatie en de factoren die uit de artikelen naar voren komen als beïnvloedende factoren op verlate ASS-diagnoses. Om dit inzichtelijk te maken zijn er overzichtstabellen van deze gegevens gemaakt op basis van de drie categorieën van Lublóy et al. (2020). Vanwege het gebrek aan een duidelijke definitie van verlate diagnoses bij ASS en de raakvlakken die ASS en bipolaire stoornissen hebben, is dit artikel van Lublóy et al. (2020) gebruikt als basis voor dit onderzoek. De definitie van een verlate diagnose is in het artikel van Lublóy et al. (2020) nog breed te interpreteren, maar de categorieën om de factoren in onder te verdelen zijn voor het eerst uiteengezet en duidelijk afgebakend in dit artikel. Deze categorieën worden daarom overgenomen in dit onderzoek. De eerste categorie betreft de demografische kenmerken die eigen zijn aan de cliënt. In dit onderzoek valt er meer onder deze categorie dan enkel de leeftijd, de sekse en de sociaal

economische status van de cliënt. Om verwarring te voorkomen over de term demografische kenmerken, is er daarom voor gekozen om deze categorie anders te benoemen in dit onderzoek, namelijk persoonlijke kenmerken. Andere kenmerken van de participanten zoals de (opvoed)cultuur of de kennis die de participant heeft over ASS vallen daarmee ook onder deze noemer. De tweede categorie betreft de klinische voorspellers, waaronder factoren worden geschaard die voortkomen uit de hulpverlening. De laatste categorie betreft de levensloop van de cliënt, waaronder het proces voorafgaand aan de hulpverlening wordt verstaan.



*Figuur 1* Zoekstrategie en resultaten

Naast het systematische literatuuronderzoek zijn er semigestructureerde interviews gehouden van een half uur tot drie kwartier met drie cliënten die in zorg zijn bij Jonx, onderdeel van Lentis, waarvan twee mannen en één vrouw. Twee participanten zijn

gediagnosticeerd met een ASS in de leeftijdscategorie 25-35 jaar. Eén participant is gediagnosticeerd met een ASS in de leeftijdscategorie 56-65 jaar. Twee interviews hebben plaatsgevonden op locatie bij Jonx en het derde interview heeft online plaatsgevonden. Het doel van de interviews was het achterhalen wat de cliënten zelf als redenen zien waarom ASS niet eerder bij hen herkend is. Dit is uitgevraagd met behulp van een interviewleidraad (zie bijlage A) die is vormgegeven op basis van de factoren die uit het literatuuronderzoek naar voren zijn gekomen, zoals camouflage, intelligentie, cultuur en comorbiditeit (zie bijlage B). De interviewleidraad is op gelijke wijze gehanteerd voor iedere participant.

De participanten zijn geworven via behandelaren. Inclusiecriteria voor cliënten waren dat ze op volwassen leeftijd (18+) met ASS zijn gediagnosticeerd en dat ze naar inschatting van de behandelaar (goed) kunnen vertellen over hun eigen verlate diagnose. De behandelaar heeft aan de potentiële deelnemer gevraagd of de onderzoeker contact met hem/haar op mocht nemen over het onderzoek. Vanwege het anonieme kader en de integriteit van dit onderzoek is er niet bekend hoeveel cliënten er zijn benaderd voor deelname door behandelaren. Aan geïnteresseerde cliënten is een informatiebrief (zie bijlage D) en toestemmingsformulier (zie bijlage E) verstrekt. De cliënt heeft minimaal een week gekregen om na te denken over participatie. Wanneer de cliënt mee wilde werken aan het onderzoek, werd een afspraak ingepland voor een interview. Voorafgaand aan het interview tekende de cliënt het toestemmingsformulier. Tijdens het interview was er naast de onderzoeker tevens een andere masterstudent aanwezig van de opleiding Orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen. Deze heeft de tijd bewaakt, gecontroleerd of alle vragen uit de interviewleidraad werden gesteld, alsook aanvullende vragen gesteld waar nodig. De participanten kregen na het interview een klein bedankje voor deelname. Na afloop zijn de interviews gepseudonimiseerd. De interviews zijn open en vervolgens axiaal gecodeerd met behulp van het programma Atlas.ti. De codeboom is te vinden in bijlage C. De resultaten uit deze codering zijn beschrijvend weergegeven op basis van de categorieën van Lublóy et al. (2020) om de factoren in onder te verdelen.

## Resultaten

In dit hoofdstuk zullen eerst de resultaten uit het literatuuronderzoek beschreven worden. Daarna zullen de resultaten van de semigestructureerde interviews beschreven worden.

### Literatuuronderzoek

De resultaten van het literatuuronderzoek worden per categorie beschreven, beginnend met de persoonlijke kenmerken. Dit zal gevolgd worden door de klinische voorspellers en tot slot wordt de levensloop van de cliënt als categorie beschreven. In de tabellen zijn gegevens te vinden over de auteurs, het land waar het onderzoek heeft plaatsgevonden, het onderzoeksdesign en de populatie van het onderzoek. Ook zijn de beïnvloedende factoren die uit de artikelen naar voren komen in de tabellen te vinden. Onder het kopje ‘resultaten’ in de tabellen is de richting van de desbetreffende beïnvloedende factor te vinden.

Uit de geïncludeerde literatuur komen verschillende persoonlijke factoren naar voren die mogelijk invloed hebben op een verlate ASS-diagnose. Een overzicht hiervan is te vinden in tabel 1.

**Tabel 1** *Persoonlijke factoren van de cliënt die mogelijk van invloed zijn op verlate ASS-diagnoses.*

| Auteurs                | Land             | Onderzoeksdesign              | Populatie   | Beïnvloedende factoren  | Resultaten   |
|------------------------|------------------|-------------------------------|---|---|--|
| Antezana et al. (2017) | Verenigde Staten | Literatuurreview              | Kinderen met ASS in gezinnen op het platteland<br>46 artikelen  | <ul style="list-style-type: none"><li>• Geografische afstand</li><li>• Cultuur</li><li>• SES</li><li>• Laag opleidingsniveau</li><li>• ASS kennistekort</li></ul> | <ul style="list-style-type: none"><li>• Factoren van nadelige invloed zijn: grotere geografische barrières, gebrek aan ASS-bewustzijn, culturele perspectieven, lage sociaaleconomische status en een laag opleidingsniveau.</li></ul>                   |
| Avlund et al. (2021)   | Denemarken       | Retrospectief cohortonderzoek | 893 kinderen voor de leeftijd van 7 jaar met verdenking van ASS | <ul style="list-style-type: none"><li>• ASS-uiting</li><li>• SES</li><li>• Comorbiditeit</li><li>• Ontwikkeling</li></ul>   | <ul style="list-style-type: none"><li>• Minder externaliserende symptomen van ASS leidt tot latere diagnoses.</li><li>• Kinderen van ouders met een lage SES krijgen vaak pas later een ASS-diagnose dan kinderen van ouders met een hoge SES.</li></ul> |

| Auteurs                   | Land             | Onderzoeksdesign                           | Populatie   | Beïnvloedende factoren   | Resultaten   |
|---------------------------|------------------|--|---|--|--|
|                           |                  |  |   |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comorbiditeit kan door overlap van symptomen tussen verschillende diagnoses zorgen voor een verlate ASS-diagnose.</li> <li>• Kinderen zonder taalontwikkelingsproblemen worden later gediagnosticeerd met ASS dan kinderen bij wie dit wel voorkomt.</li> </ul>   |
| Bargiela et al. (2016)    | Engeland         | Kwalitatief onderzoek                      | 14 vrouwen tussen de 22 en 30 jaar met ASS die in de late adolescentie of op volwassen leeftijd zijn gediagnosticeerd | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gender</li> <li>• Genderrollen</li> <li>• Camouflage</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het vrouwelijke gender en het vrouwspecifieke fenotype van ASS zorgen voor een verlate diagnose.</li> <li>• De door de maatschappij gevormde verwachtingen van de genderrollen zorgen voor het minder opvallen van ASS bij vrouwen.</li> <li>• Camouflage van ASS-kenmerken zorgt voor een late herkenning van ASS.</li> </ul>  |
| Burkett et al. (2015)     | Verenigde Staten | Kwalitatief onderzoek                      | 24 Afrikaans-Amerikaanse (AA) ouders van kinderen met ASS en 28 professionals   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toegang</li> <li>• ASS-uiting</li> <li>• Cultuur</li> </ul>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Slechte toegang tot gezondheidszorg heeft invloed op een verlate ASS-diagnose.</li> <li>• Uiting van ASS bij AA kinderen en interpretaties van symptomen door het gezin hebben invloed op verlate ASS-diagnoses.</li> <li>• Bij AA families wordt er vaak meer bescherming en hulp geboden binnen de familie voor het kind met ASS, voordat er naar de hulpverlening gegaan wordt.</li> </ul> |
| Constantino et al. (2020) | Verenigde Staten | Kwantitatief relationeel onderzoek         | 584 kinderen van Afro-Amerikaanse (AA) ouders   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ras/ethniciteit</li> <li>• Comorbiditeit</li> </ul>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Door slechte toegang van deelpopulaties tot hulpverlening ontstaan verlate ASS-diagnoses.</li> <li>• Wanneer er sprake is van verstandelijke beperkingen, is het moeilijk te bepalen of problematiek hieruit voortkomt of vanuit de ASS, waardoor ASS-diagnoses verlaat worden gesteld.</li> </ul>  |
| Davidovitch et al. (2015) | Israël           | Kwantitatief beschrijvend cohort onderzoek | 212 Kinderen  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comorbiditeit</li> <li>• ASS-uiting</li> </ul>                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• De aanwezigheid van andere ontwikkelingsproblematiek kan ASS overschaduwen.</li> </ul>  |

| Auteurs                | Land                 | Onderzoeksdesign  | Populatie  | Beïnvloedende factoren  | Resultaten   |
|------------------------|----------------------|---|--|---|--|
|                        |                      |   |  |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• De uitingen van het kind kunnen veranderen, waardoor er op eerdere leeftijd niet werd voldaan aan de criteria voor ASS en op latere leeftijd wel.</li> </ul>  |
| Donohue et al. (2019)  | Verenigde Staten     | Cross-sectioneel onderzoek                              | Ouders van 174 kinderen met verdenking van ASS   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cultuur</li> <li>• Ras/ethniciteit</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Een lagere rapportage van zorgen over ASS door gekleurde ouders kunnen invloed hebben op een verlate ASS-diagnose.</li> </ul>   |
| Emerson et al. (2016)  | Verenigde Staten     | Kwantitatief, cross-sectioneel en relationeel onderzoek | Ouders van 1624 kinderen tussen de 0 en 17 jaar oud  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• ASS-uiting</li> <li>• Ras/ethniciteit</li> <li>• Cultuur</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Minder ernstige symptomen van ASS hangen samen met het later gediagnosticeerd worden met ASS.</li> <li>• Kinderen uit raciale en etnische minderheidsgroepen worden later met ASS gediagnosticeerd dan blanke kinderen.</li> <li>• Minderheden voelen vaker discriminatie vanuit de hulpverleners, waardoor ze de hulpverlening liever niet opzoeken. Hierdoor wordt een ASS-diagnose pas later gesteld bij kinderen uit minderheidsgroepen.</li> </ul> |
| Geelhand et al. (2019) | België/<br>Duitsland | Experimenteel onderzoek                                 | 385 volwassenen tussen de 18 en 64 die moeten indenken hoe het is om ouder te zijn van een kind met (verdenking van) ASS | <ul style="list-style-type: none"> <li>• ASS-uiting</li> <li>• Gender</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bij mildere symptomen nemen de participanten minder snel contact op met hulpverlening.</li> <li>• Er is een genderverschil in toekomstige atypicaliteit op 15-jarige leeftijd. Hierbij hebben jongens meer kans om als atypisch te worden gezien door leeftijdsgenoten dan meisjes. Meisjes worden minder als atypisch gezien en daardoor wordt de ASS minder snel herkend.</li> </ul>  |
| Green et al. (2019)    | Verenigde Staten     | Literatuurreview  | Volwassenen<br>56 artikelen  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gender (ook gericht op DSM-criteria)</li> <li>• Comorbiditeit</li> <li>• Camouflage</li> <li>• Culturele gendernormen</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Het verschil in ASS-fenotypes tussen mannen en vrouwen, heeft invloed op het moment van diagnosticeren. Vrouwen worden later gediagnosticeerd dan mannen.</li> <li>• Criteria voor ASS zijn gebaseerd op het mannelijke gender, waardoor vrouwen pas laat worden gediagnosticeerd.</li> <li>• Psychiatrische comorbiditeit kan voor een verlate ASS-diagnose zorgen.</li> </ul>   |

| Auteurs                | Land             | Onderzoeksdesign                   | Populatie  | Beïnvloedende factoren  | Resultaten  |
|------------------------|------------------|------------------------------------|--|---|---|
|                        |                  |                                    |  |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Een grotere mate van camouflage kan bijdragen aan een verlate ASS-diagnose.</li> <li>• Geïnternaliseerde gendernormen vanuit de socialisatie en cultuur zorgen ervoor dat er van vrouwen bepaald gedrag wordt verwacht, waardoor ASS bij vrouwen pas laat wordt herkend.</li> </ul>  |
| Hill et al. (2021)     | Verenigde Staten | Exploratief onderzoek              | 572 kinderen van 8 jaar oud  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gender</li> <li>• Camouflage</li> </ul>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Latere diagnoses worden vaker gesteld bij vrouwen met meer agressief en/of argumentatief/oppositioneel gedrag.</li> </ul>  |
| Kentrou et al. (2019)  | Nederland        | Kwantitatief relationeel onderzoek | 2212 participanten. Zowel mannen als vrouwen tussen de 4 en 85 jaar                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comorbiditeit</li> <li>• Gender</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fenotypische kenmerken van ASS kunnen overschaduw worden door kenmerken van ADHD, waardoor ASS niet of verlaat wordt gediagnosticeerd.</li> <li>• Bij kinderen lijkt gender een rol te spelen, maar bij volwassenen niet. Bij meisjes die al eerder zijn gediagnosticeerd met ADHD komt de diagnose ASS later dan bij jongens die al eerder zijn gediagnosticeerd met ADHD.</li> </ul> |
| Martinez et al. (2018) | Verenigde Staten | Explorerend onderzoek              | Ouders van 450 kinderen met ASS die 8 jaar of jonger zijn                                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Toegang</li> </ul>                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Problemen met het vinden van de juiste hulpverlening gaat gepaard met vertraging in ASS-diagnoses, maar screeningsinstrumenten lijken geen invloed hierop te hebben.</li> </ul>  |
| Mazefsky et al. (2012) | Verenigde Staten | Pilotstudie                        | 35 kinderen tussen de 10 en 17 jaar oud met ASS en een gemiddelde tot hoge intelligentie | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comorbiditeit</li> </ul>                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Participanten voldoen aan comorbide psychiatrische stoornissen, maar wanneer de ASS-gerelateerde kenmerken systematisch in kaart worden gebracht, is de meerderheid van de comorbide psychiatrische stoornissen niet meer geheel gegrond. Door de comorbide diagnoses, worden ASS-diagnoses verlaat gesteld.</li> </ul>  |
| Mazurek et al. (2014)  | Verenigde Staten | Kwantitatief descriptief onderzoek | 1716 kinderen tussen de 2 en 18 jaar oud met ASS   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• SES</li> <li>• Intelligentie</li> </ul>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Een lagere sociaaleconomische status is geassocieerd met een verlate ASS-diagnose door moeizamere toegang tot hulpverlening.</li> <li>• Een hogere IQ score is geassocieerd met een verlate ASS-diagnose.</li> </ul>   |



| Auteurs                                 | Land             | Onderzoeksdesign                    | Populatie                                | Beïnvloedende factoren  | Resultaten   |
|---|------------------|-------------------------------------|--|---|--|
|   |                  |                                     |  |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Lagere mate van ernst van autismesymptomen zijn geassocieerd met een latere leeftijd waarop ASS gediagnosticeerd wordt.</li> </ul>  |
| Parikh et al. (2018)                    | Verenigde Staten | Kwantitatief vergelijkend onderzoek | 2303 kinderen van 8 jaar oud met ASS     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• SES</li> <li>• Ontwikkeling</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kinderen van ouders met een lage SES worden later gediagnosticeerd met ASS.</li> <li>• Kinderen zonder een abnormale ontwikkeling worden later gediagnosticeerd met ASS.</li> </ul> |
| Samms-Vaughan & Franklyn-Banton. (2008) | Jamaica          | Cross-sectionele survey             | 117 kinderen met ASS                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• SES</li> </ul>                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kinderen van ouders met een lage SES worden later gediagnosticeerd met ASS.</li> </ul>  |
| Torres et al. (2013)                    | Verenigde Staten | Observatie en relationeel onderzoek | 78 personen tussen de 3,5 en 61 jaar oud | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Gender</li> </ul>                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vrouwen worden vaak later gediagnosticeerd met ASS dan mannen door natuurlijke verschillen in de ontwikkeling waar de DSM-criteria geen rekening mee houden.</li> </ul>             |

*Legenda:* ASS = Autismespectrumstoornis; SES = Sociaal Economische Status; AA = Afro-Amerikaans

Uit de 18 geïncludeerde artikelen, weergegeven in tabel 1, komen 14 verschillende persoonlijke kenmerken van cliënten naar voren die mogelijk van invloed zijn op het later gediagnosticeerd worden met ASS. Zo lijkt het vrouwelijke gender een voorspellende factor te zijn voor een verlate ASS-diagnose (Bargiela et al., 2016; Green et al., 2019; Torres et al., 2013). Daarbij spelen ook de genderrollen die vanuit de socialisatie en cultuur worden verwacht een rol (Bargiela et al., 2016; Green et al., 2019). Vrouwen leren vaker meer sociaal wenselijk gedrag aan dan mannen, waardoor de ASS bij hen minder opvalt (Green et al., 2019). Met name vrouwen lijken ASS-kenmerken te kunnen camoufleren (Bargiela et al., 2016; Green et al., 2019). Ook wordt er gevonden dat de huidige DSM-criteria voor ASS nog voornamelijk zijn gebaseerd op de uiting van ASS bij het mannelijke gender, waardoor het vrouw-zijn in zichzelf een voorspellende factor wordt om een verlate ASS-diagnose te krijgen (Green et al., 2019), wat overeenkomstig is met Bargiela et al. (2016) en Torres et al. (2013).

Ook milde uitingen van ASS-kenmerken leiden tot latere diagnoses (Avlund et al., 2021; Emerson et al., 2019). Dit is veelal het geval bij personen met een gemiddelde tot hoge intelligentie (Mazurek et al., 2014). De taalontwikkeling verloopt bij kinderen met ASS vaak anders dan bij kinderen zonder ASS (Avlund et al., 2021). Wanneer een kind een normale taalontwikkeling heeft, valt de ASS in veel gevallen pas later op (Avlund et al., 2021). Daarbij kan het ook over de tijd heen veranderen welke ASS-kenmerken tot uiting komen, waardoor een kind ook later herkend kan worden (Davidovitch et al., 2015). Ook wanneer er sprake is van comorbiditeit, met name met een psychische stoornis met vergelijkbare kenmerken, worden ASS-diagnoses vaak later gesteld (Constantino et al., 2020; Green et al., 2019; Kentrou et al., 2019; Mazefsky et al., 2012).

Uit het onderzoek van Mazurek et al. (2014) blijkt dat ouders met een laag opleidingsniveau en/of een lage SES de toegang tot de hulpverlening vaak moeilijker weten te vinden, waardoor ASS-diagnoses verlaat worden gesteld. De geografische afstand tussen het platteland en de hulpverlening speelt hier mogelijk ook een rol bij (Antezana et al., 2017). De moeizame toegang tot de hulpverlening waardoor ASS-diagnoses later worden gesteld, lijkt ook te gelden voor personen met een niet-blanke etniciteit en cultuur (Burkett et al., 2015; Constantino et al., 2020; Donohue et al., 2019; Emerson et al., 2016). Daarbij geldt ook dat er andere interpretaties van de ASS-symptomen kunnen zijn, waardoor zij niet tijdig aankloppen bij de hulpverlening (Burkett et al., 2015; Donohue et al., 2019).

In tabel 2 zal een overzicht gegeven worden van de klinische factoren die uit de literatuur naar voren komen die mogelijk invloed hebben op verlate ASS-diagnoses.

**Tabel 2** *Klinische factoren die mogelijk van invloed zijn op verlate ASS-diagnoses*

| Auteurs              | Land      | Onderzoeksdesign                        | Populatie                                  | Beïnvloedende factoren  | Resultaten  |
|----------------------|-----------|---|--|---|---|
| Bernie et al. (2021) | Australië | Observationeel, retrospectief onderzoek | 159 kinderen met ontwikkelingsproblematiek | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Wachttijden</li> <li>• Instrumenten</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Onnodig lange wachttijden zorgen voor verlate ASS-diagnoses.</li> <li>• Inefficiënte screeningsinstrumenten voor ASS lijken voor verlate ASS-diagnoses te zorgen, omdat ze niet specifiek genoeg voor ASS zijn en er daardoor onnodig lange wachttijden ontstaan.</li> </ul> |

| Auteurs                     | Land             | Onderzoeksdesign                           | Populatie  | Beïnvloedende factoren  | Resultaten   |
|-----------------------------|------------------|--|--|---|--|
| Burkett et al. (2015)       | Verenigde Staten | Kwalitatief onderzoek                      | 24 Afrikaans-Amerikaanse (AA) ouders van kinderen met ASS en 28 professionals  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Bias hulpverlener</li> </ul>                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hulpverleners hebben verwachtingen bij verschillende culturen over de mogelijkheid van ASS, waarbij kinderen met AA achtergrond minder kans hebben op ASS, waardoor ASS-diagnoses bij hen vaak verlaat zijn.</li> </ul>             |
| Davidovitch et al. (2015)   | Israël           | Kwantitatief beschrijvend cohort onderzoek | 212 kinderen   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comorbiditeit</li> <li>• Criteria</li> </ul>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• De aanwezigheid van andere ontwikkelingsproblematiek heeft mogelijk de ASS overschaduw.</li> <li>• Symptomen van ASS kunnen mogelijk de eerste keer over het hoofd zijn gezien.</li> </ul>  |
| Gibbs et al. (2019)         | Australië        | Kwantitatief relationeel onderzoek         | 215 kinderen tussen de 1 en 12 jaar oud  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kennistekort</li> <li>• Comorbiditeit</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verlate ASS-diagnoses komen vaak voort uit het niet identificeren van ASS door de hulpverlener. Mogelijk komt dit door een tekort aan kennis over vroege indicatoren, mildere vormen van ASS of differentiële diagnoses.</li> </ul> |
| Green et al. (2019)         | Verenigde Staten | Literatuurreview                           | Volwassenen<br>56 artikelen  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Criteria</li> <li>• Comorbiditeit</li> </ul>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Criteria voor ASS zijn gebaseerd op het mannelijke gender, waardoor vrouwen pas laat worden gediagnosticeerd.</li> <li>• Psychiatrische comorbiditeit kan voor een verlate ASS-diagnose zorgen.</li> </ul>                          |
| Rohanachandra et al. (2020) | Sri Lanka        | Cross-sectioneel onderzoek                 | 406 hulpverleners  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kennistekort</li> </ul>                          | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Een tekort aan kennis over ASS onder hulpverleners kan zorgen voor een verlate diagnose.</li> </ul>   |
| Zuckerman, et al. (2015)    | Verenigde Staten | Kwantitatief vergelijkend onderzoek        | Ouders van 1420 kinderen tussen de 6 en 17 jaar oud met ASS en 2098 kinderen tussen de 6 en 17 jaar oud met een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Respons hulpverlener</li> </ul>                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoewel ouders van kinderen met ASS al vroeg bezorgd zijn, komen vertragingen bij de diagnose vaak voor, vooral wanneer de antwoorden van de hulpverleners geruststellend of passief zijn.</li> </ul>                                |

*Legenda:* ASS= autismespectrumstoornis; AA= Afro-Amerikaans

Uit de zeven geïncludeerde artikelen komen zeven verschillende klinische factoren naar voren die mogelijk van invloed zijn op een verlate ASS-diagnose. Uit onderzoek van Bernie et al. (2021) blijkt dat lange wachttijden en inefficiënte screeningsinstrumenten zorgen voor onnodig late ASS-diagnoses. Daarbij wordt er gesproken van verlate ASS-diagnoses door de invloed van een kennistekort bij de hulpverleners, vooral als het gaat om mildere vormen van ASS, vroege indicatoren of differentiële diagnoses (Gibbs et al., 2019); Rohanachandra et al., 2020). Comorbiditeit, met name als er sprake is van overlappende kenmerken tussen de psychiatrische stoornissen, maakt dat ASS overschaduw kan worden of dat symptomen over het hoofd gezien worden door hulpverleners (Davidovitch et al., 2015). De criteria die zijn vastgesteld voor een ASS-diagnose maken dat een persoon hier wellicht eerst niet aan voldoet, maar op een latere leeftijd wel (Davidovitch et al., 2015). De criteria die zijn vastgesteld door klinici in de DSM-5 zijn daarbij gericht op het mannelijke gender, waardoor deze criteria er al voor zorgen dat ASS bij vrouwen minder vaak wordt gediagnosticeerd (Green et al., 2019). Ook kunnen ouders van kinderen met ASS al vroeg bezorgd zijn, maar wanneer de respons van de hulpverleners geruststellend of passief is, komen vertragingen bij de diagnose nog vaak voor (Zuckerman et al., 2015).

Tot slot wordt in tabel 3 de invloed van de levensloop van de cliënt op een verlate diagnose vanuit de literatuur belicht.

**Tabel 3** Factoren uit de levensloop van de cliënt die mogelijk van invloed zijn op verlate ASS-diagnoses.

| Auteurs            | Land             | Onderzoeksdesign                   | Populatie   | Beïnvloedende factoren   | Resultaten  |
|--------------------|------------------|------------------------------------|---|--|---|
| Berg et al. (2018) | Verenigde Staten | Kwantitatief relationeel onderzoek | Ouders van 1624 kinderen tussen de 2 en 17 jaar oud | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingrijpende gebeurtenissen</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingrijpende gebeurtenissen in de kindertijd lijken een verband te hebben met het later gediagnosticeerd worden met ASS.</li> </ul> |

*Legenda:* ASS= autismspectrumstoornis

Uit het geïncludeerde artikel komt er maar één factor naar voren vanuit de levensloop van de cliënt, die mogelijk invloed heeft op een verlate ASS-diagnose. Deze factor heeft betrekking op ingrijpende gebeurtenissen in de kindertijd. Het meemaken van ingrijpende gebeurtenissen in de kindertijd lijkt een verband te hebben met het later gediagnosticeerd worden met ASS (Berg et al., 2018).

## Interviews

Uit de interviews komen zowel factoren naar voren waarvan de participanten denken dat ze invloed hebben gehad, alsook factoren waarvan de participanten denken dat ze geen invloed hebben gehad op hun verlate ASS diagnose. De factoren worden hieronder beschreven in de drie categorieën van Lublóy et al. (2020).

Factoren die uit de literatuur naar voren komen, die niet zijn besproken in de interviews als mogelijke beïnvloedende factoren, zijn: sociaaleconomische status, opleidingsniveau, ontwikkeling, genderrollen en -normen, ras/ethniciteit, diagnostische instrumenten, bias/respons van de hulpverlener en ingrijpende gebeurtenissen in de kindertijd.

## Persoonlijke kenmerken van de cliënt

Uit de interviews komt een aantal persoonlijke factoren van de cliënt naar voren. In tabel 4 is een overzicht te vinden van deze factoren en door hoeveel van de participanten deze zijn genoemd. Deze factoren zullen vervolgens worden toegelicht.

**Tabel 4** *Invloed van persoonlijke factoren op de verlate ASS-diagnose volgens de respondenten (N=3)*

| Factor           | Specificatie                              | Wel invloed | Geen invloed | Neutraal |
|------------------|---|-------------|--------------|----------|
| Camouflage       | Bewust                                    | 0           | 1            | 0        |
|                  | Onbewust                                  | 1           | 0            | 1        |
|                  | Opvoeding                                 | 0           | 3            | 0        |
| ASS-kennistekort | Eigen                                     | 1           | 0            | 0        |
|                  | Omgeving                                  | 3           | 0            | 0        |
| Cultuur          | Opvoeding                                 | 3           | 0            | 0        |
|                  | Geografische afstand tot de hulpverlening | 1           | 2            | 0        |
|                  | Toegang tot de hulpverlening              | 1           | 2            | 0        |
| Intelligentie    | Overschatting                             | 1           | 1            | 1        |
| ASS-uiting       | Niet voldoen aan stereotype beeld         | 3           | 0            | 0        |
|                  | Milde symptomen                           | 2           | 0            | 1        |

*Legenda:* ASS= autismespectrumstoornis

## Camouflage

Camouflage van ASS-kenmerken wordt door de participanten allemaal herkend, maar de participanten zijn niet éénduidig over de invloed die dit heeft gehad op het moment van diagnosticeren. Eén participant noemt dat camouflage invloed heeft gehad, één participant

noemt dat camouflage geen invloed heeft gehad en de derde participant durft niet met zekerheid te zeggen wat voor invloed camoufleren heeft gehad op de verlate diagnose. Eén participant noemt bewust te camoufleren, door naar mensen in de omgeving te kijken en hen te imiteren.

*“Ja, vooral in mijn geval heel veel kijken naar de mensen in mijn omgeving [...] omdat ik dus absoluut geen idee had van al die ongeschreven regeltjes die er zoal bestaan [...] Op een gegeven moment kopieer je dat eigenlijk”*

Deze participant zegt tegelijkertijd dat dit bewuste camoufleren volgens hem/haar geen invloed heeft gehad op de verlate diagnose. De andere twee participanten noemen dat ze wel ASS-kenmerken kunnen camoufleren, maar dat ze dit niet bewust doen of hebben gedaan. Ze kennen de sociale regels, leven dit na en ze laten sociaal aangepast gedrag zien, zonder dat ze zich er van bewust zijn dat ze dit doen. Eén participant geeft aan onbewust gecamoufleerd te hebben, maar durft niet met zekerheid te zeggen of dit invloed heeft gehad op de verlate diagnose. Eén participant geeft aan wel gecamoufleerd te hebben en dat dit heel lang onbewust is gegaan. Als kind heeft deze participant leren camoufleren door volwassenen te imiteren. Deze participant is er wel van overtuigd dat het camoufleren ervoor heeft gezorgd dat ASS nooit eerder is opgevallen.

Alle participanten noemen dat er tijdens hun opvoeding niet werd geoefend met sociale situaties. Dit was volgens de drie participanten niet nodig. Hierdoor heeft dit volgens hen geen invloed gehad op het laat signaleren van hun ASS.

### ***ASS-kennistekort***

Alle participanten noemen dat er een kennistekort is over ASS bij hun omgeving. Een kennistekort werd als voornaamste reden voor de verlate ASS-diagnose aangegeven door één participant. Eén participant geeft aan zelf een stereotype beeld over ASS te hebben gehad, waardoor de respondent niet dacht zelf ASS te kunnen hebben.

*“Ik moet eerlijk toegeven bij het woord autist [...] bij dat woord dacht ik wel aan Rainman”*

### ***Cultuur***

Eén participant noemt uit een vrijgemaakt gereformeerd milieu te komen. Het was gebruikelijk om problemen eerst binnen de geloofsgemeenschap op te lossen. Alvorens naar de hulpverlening te gaan, is deze participant naar de dominee gegaan. Ook noemt deze participant de geografische afstand tot de hulpverlening als een beïnvloedende factor hierin.

*“Ik ben ook opgegroeid in een dorpsgemeenschap. Dan is het ook weer anders dan in een stad, je hebt minder voorzieningen bij de hand.”*

Een andere participant was in verband met het dienstverband van ouders constant onderweg als kind. Hierbij overheerste het gevoel altijd buiten de normale burgermaatschappij te staan. Door de sociale isolatie had deze participant altijd het gevoel dat dit de reden was nergens bij te horen, niet omdat er eventueel sprake kon zijn van een ASS.

*“Dus ik dacht eigenlijk dat ik daarom een buitenstaander was, omdat ik gewoon simpelweg niet uit de normale burgermaatschappij kwam”*

Een andere participant noemt enig kind te zijn, waardoor de ouders geen ander voorbeeld hadden. Daarbij had de vader achteraf gezien volgens de participant ook kenmerken van ASS, waardoor de ASS-kenmerken van de participant niet als bijzonder of afwijkend werden ervaren. De ouders waren gesloten mensen en deelden problemen niet snel met anderen. Hierdoor is er niet tijdig naar de hulpverlening gestapt volgens deze participant.

*“Mijn ouders waren nooit zo heel erg open naar Jan en alleman toe [...] ze hebben wel eens gezegd van eigenlijk hadden we toen moeten ingrijpen of hulp moeten zoeken [...] Achteraf gezien hebben ze dat in hun ogen een beetje verzaakt. Zo voelt het soms ook, want ja ik was ook maar jong [...] dus mijn ouders waren wel daarin gesloten.”*

### ***Intelligentie***

Alle drie de participanten zijn gemiddeld tot hoog intelligent, blijkt uit hun opleidingsniveau of een intelligentieonderzoek. Eén participant noemt desondanks vaak overschat te worden door anderen. Dit komt volgens deze participant vanwege het relatief hoge verbale intelligentieniveau. Hierdoor wordt er verwacht dat deze participant op andere vlakken ook relatief competent is, waardoor overschatting plaatsvindt. Wanneer dingen niet lukten, werd dit vaak afgeschoven op een gebrek aan discipline. Ook een andere participant noemt mogelijke overschatting op basis van intelligentie.

*“Participant: ik denk dat mensen heel snel afgaan op wat ze verbaal van mij meekrijgen*

*Interviewer: ja en dat ze daarin jou overschatten?*

*Participant: ja en dat is soms wel frustrerend”*

Ondanks dat een andere participant wel gemiddeld tot hoog intelligent is, denkt deze participant niet dat intelligentie een reden is geweest voor een verlate ASS signalering. Deze participant noemt ondanks het intelligentieniveau, moeite te hebben om mee te komen in de maatschappij.

## ***ASS-uiting***

De participanten noemen diverse atypische ASS kenmerken van zichzelf, die volgens hen invloed hebben gehad op de verlate ASS-diagnose. Twee participanten noemen dat ze geen last hebben van aanraking, zoals knuffelen en handen schudden, wat volgens hen wel vaak gedacht wordt van personen met ASS. Eén participant noemt sociaal aangelegd te zijn en hier geen moeite bij te ervaren. Een andere participant noemt juist moeite te hebben met sociale situaties, maar geen moeite te hebben met het maken van oogcontact. Beide participanten noemen niet te voldoen aan het stereotype beeld van een persoon met ASS. Doordat ze niet voldoen aan het stereotype beeld, denken ze beide dat het niet opgevallen is.

*“Dat merk ik wel heel veel bij andere autisten, dat ze zich heel ongemakkelijk kunnen uitdrukken of dat ze heel stug zijn, dat je denkt van hé, dat is gewoon niet tactisch om te zeggen. En dat herken ik niet bij mezelf dus ik denk dat het daarom ook altijd veel minder is opgevallen”*

## **Klinische factoren**

Uit de interviews komt tevens een aantal klinische factoren naar voren (Tabel 5).

**Tabel 5** *Invloed van klinische factoren op de verlate ASS-diagnose volgens de cliënt (N=3)*

| Factor                    | Specificatie              | Wel invloed | Geen invloed | Neutraal |
|---------------------------|---------------------------|-------------|--------------|----------|
| Comorbiditeit             | Alternatieve hypothese    | 0           | 1            | 0        |
|                           | Alternatieve diagnose     | 1           | 0            | 0        |
|                           | Comorbiditeit             | 2           | 0            | 0        |
| ASS-kennistekort          | Hulpverlening             | 2           | 1            | 0        |
| ASS-criteria              | Gender                    | 1           | 0            | 0        |
|                           | DSM-IV                    | 1           | 0            | 0        |
| Toegang tot hulpverlening | Wachlijsten en verwijzing | 0           | 3            | 0        |

*Legenda:* ASS= autismespectrumstoornis; DSM-IV= Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 4; Alternatieve hypothese= vermoeden van een andere diagnose dan ASS, deze diagnose is niet gesteld.

## ***Comorbiditeit***

Uit de interviews komt naar voren dat de problemen van alle drie de participanten vanuit een ander perspectief werden verklaard. Er bestonden alternatieve hypothesen bij de omgeving en de hulpverlening over wat er aan de hand kon zijn. Zo werd er bijvoorbeeld gedacht aan angst- of dwangproblematiek, depressie, faalangst of narcisme, een gebrek aan discipline of



kinderlijke onschuld. Bij één participant zijn alternatieve diagnoses gesteld die niet meer onderschreven worden. Bij twee participanten is er sprake van een comorbiditeit. Er is nog sprake van een obsessief compulsieve stoornis (OCD) en een dysthyme stoornis naast de ASS-diagnoses. De participanten denken dat deze eerdere diagnoses ervoor hebben gezorgd dat de ASS-diagnose is verlaat.

*“Ik denk dat het dan eerder vertraagd is omdat ze dus heel erg met die diagnose bezig waren en niet verder keken dan dat en ik ook niet goed kon aangeven dat ik dat anders ervaarde. Dus ik denk dat het in die zin dan vertraagd heeft. En inmiddels weet ik wel dat eigenlijk mijn autisme de oorzaak is van die depressiviteit.”*

### **ASS-kennistekort**

Alle participanten noemen dat er een kennistekort is over ASS, zowel in eerste instantie bij henzelf, als bij hun omgeving en de hulpverlening. Het kennistekort bij de hulpverlening werd als voornaamste reden voor de verlate ASS-diagnose aangegeven door één participant.

*“Wat mij in ieder geval wel opviel, was ook bij de huisarts dat het gewoon niet bekend was, want toen ik daar dus met die depressieve klachten kwam, was het ook van veel bewegen, veel naar buiten en ja ik was giga overprikkeld, wist ik veel, dus dan ga je dat keurig doen, maar helpen deed het natuurlijk eigenlijk niet [...] want ja je laat mij juist al die prikkels opzoeken.”*

Eén participant noemt dat de OCD diagnose telkens werd overgenomen en dat professionals geen onderzoek hebben gedaan naar wat er verder aan de hand kon zijn. Daarnaast heerst er volgens deze participant nog sterk een stereotype beeld van de klassieke autist in zowel de maatschappij als in de hulpverlening, waar deze participant zegt niet aan te voldoen, waardoor er geen vermoeden was dat dit zou kunnen spelen.

### **ASS-criteria**

Eén participant benoemt het verschil in criteria voor autisme tussen de DSM-IV en DSM-5. Er wordt benoemd dat autisme nu een spectrumstoornis is en dat ook overprikkeling nu wordt meegenomen in de criteria, waardoor ASS sinds de DSM-5 beter te signaleren is. Deze participant verwacht dat dit ook heeft meegespeeld in de eigen verlate diagnose. Daarbij wordt genoemd dat ASS vaak werd gezien als iets voor mannen, waardoor er destijds bij haar niet aan gedacht werd.

*“Ik denk dat het vooral heel erg, dat het werd gezien als een mannending toen, het komt bij jongens en mannen voor.”*

### **Toegang hulpverlening**

De wachtlijsten van de hulpverleningsorganisaties waar de participanten in zorg gingen waren niet zo lang dat dit werd ervaren als een beïnvloedende factor op de verlate ASS-diagnose. Ook was de GGZ via de huisarts goed bereikbaar.

### **Levensloop van de cliënt**

Tot slot zijn er twee factoren uit de interviews naar voren gekomen uit de levensloop van de participanten, waardoor een verlate ASS-diagnose is ontstaan (Tabel 6).

**Tabel 6** *Invloed van factoren uit de levensloop op de verlate ASS-diagnose volgens de cliënt (N=3)*

| Factor   | Wel invloed | Geen invloed | Neutraal |
|--|-------------|--------------|----------|
| Niet eerder met hulpverlening in contact gekomen | 1           | 0            | 0        |
| Geen eerder vermoeden van ASS                    | 3           | 0            | 0        |

*Legenda:* ASS= autismspectrumstoornis

Bij alle drie de participanten was er geen eerder vermoeden van ASS. Eén participant kreeg de ASS-diagnose zonder dat er een vermoeden was van ASS vanuit deze participant zelf, diens omgeving of de eigen hulpverlener. Nadat een andere hulpverlener kort daarvoor haar twijfels uitsprak over een eventuele ASS werd er toch diagnostiek ingezet. Eén participant herkende zichzelf in het verhaal van een andere persoon met ASS, waarna er actief gezocht is naar diagnostisch onderzoek naar ASS, waar de diagnose uit voort is gekomen. Tot slot noemt de laatste participant dat het niet eerder op zijn/haar pad is gekomen. Deze participant wilde weten of er sprake was van narcisme en kreeg vervolgens wel de diagnose ASS zonder dat hier een vermoeden van bestond. Deze participant is nooit eerder in contact gekomen met de hulpverlening, waardoor het ook daar niet eerder is gesignaleerd. Deze participant heeft wel klachten ervaren, maar heeft nooit de noodzaak gevoeld om naar de hulpverlening te stappen hiervoor.

## Conclusie en discussie

### Conclusie

Het doel van dit onderzoek is geweest om inzicht te krijgen in factoren die van invloed zijn op verlate ASS-diagnoses volgens de literatuur en volgens cliënten met een verlate ASS-diagnose zelf. In dit onderzoek is er een antwoord gezocht op de vraag: “Welke factoren zijn van invloed op een verlate diagnose van een autismespectrumstoornis?” Om het antwoord op deze vraag te krijgen is er een kwalitatief exploratief onderzoek gedaan.

De eerste deelvraag luidde: “Welke factoren zijn van invloed op een verlate diagnose van een autismespectrumstoornis volgens de literatuur?” Uit de systematische literatuurstudie met 23 geïncludeerde artikelen zijn 20 verschillende factoren naar voren gekomen die mogelijk van invloed zijn op het verlaat verkrijgen van een ASS-diagnose. Persoonlijke kenmerken van de cliënt en/of zijn/haar systeem die mogelijk van invloed zijn op een verlate ASS-diagnose volgens de literatuur zijn: het vrouwelijke gender, genderrollen waardoor er voldaan wordt aan verwachtingen, komen uit raciale of etnische minderheidsgroepen met een hierbij behorende gesloten cultuur, een gemiddeld tot hoge intelligentie, camouflage, comorbiditeit, een moeizame toegang tot de hulpverlening, een lage sociaaleconomische status, een normale ontwikkeling, een milde uiting van ASS-kenmerken, grote geografische afstand tot de hulpverlening, laag opleidingsniveau en een ASS-kennistekort bij de cliënt zelf en/of de omgeving. Klinische factoren die mogelijk van invloed zijn op verlate ASS-diagnoses volgens de literatuur zijn: comorbiditeit, criteria die op mannen zijn gericht, culturele bias of passieve respons van de hulpverlening, inefficiënte diagnostische instrumenten, een ASS-kennistekort onder hulpverleners en lange wachttijden. Een factor vanuit de levensloop van de cliënt die volgens de literatuur van invloed kan zijn op verlate ASS-diagnoses is het hebben meegemaakt van ingrijpende gebeurtenissen in de kindertijd.

De tweede deelvraag was als volgt geformuleerd: “Welke factoren zijn van invloed op de verlate diagnose van een autismespectrumstoornis volgens cliënten van het Autisme Team Noord-Nederland van Jonx, onderdeel van Lentis?” Uit de semigestructureerde interviews met cliënten van Jonx, komt een aantal factoren naar voren die volgens hen van invloed is geweest op het niet tijdig signaleren van hun ASS. Comorbiditeit wordt genoemd als één van de voornaamste redenen. Er zijn in de hulpverleningsgeschiedenis van de participanten veel alternatieve hypothesen geweest en ook sommige comorbide diagnoses werden gesteld. Hierdoor is er volgens de participanten onvoldoende nader onderzoek verricht en is ASS niet gesignaleerd. Daarbij noemen de participanten dat er een ASS-kennistekort bestond bij zowel

zichzelf, hun omgeving als bij de hulpverlening. Ook de (opvoed)cultuur van de cliënten is van invloed geweest volgens de participanten. Ofwel het gezin stond verder dan gemiddeld van de gemiddelde burgergemeenschap af of de problemen werden vooral binnen de eigen gemeenschap opgepakt, waardoor de toegang tot de hulpverlening langer op zich heeft laten wachten volgens de participanten. Ook komt de zelfbenoemde milde uiting van ASS-kenmerken als een belangrijke factor naar voren. De participanten zijn intelligent en camoufleren kenmerkende ASS-gedragingen bewust danwel onbewust, waardoor ze volgens henzelf vaak zijn overschat. Ze geven aan niet aan het stereotype beeld te voldoen dat volgens hen nog heerst over autisme. Door deze mildere uiting is ASS volgens hen pas laat gesignaleerd. Tot slot noemt één participant als belangrijkste reden dat er niet eerder een reden is geweest om onderzoek te laten doen naar ASS. Er zijn wel klachten geweest, maar de lijdensdruk was nooit dermate groot dat er behoefte was aan hulpverlening.

## **Discussie**

Uit de literatuurstudie in dit onderzoek komen 20 verschillende factoren naar voren die mogelijk van invloed kunnen zijn op verlate ASS-diagnoses. Beïnvloedende factoren die werden gevonden waren bijvoorbeeld camouflage, intelligentie, gender, comorbiditeit, cultuur en etniciteit. De onderzoeken waaruit cultuur en etniciteit als beïnvloedende factoren naar voren komen, zijn onderzoeken uit Amerika. In Amerika kunnen personen uit een minderheidsgroep vaker slechter toegang vinden tot de hulpverlening (Burkett et al., 2015; Constantino et al., 2020; Emerson et al., 2016). Dit hoeft in Nederland niet hetzelfde te zijn, aangezien de toegankelijkheid van de hulpverlening anders is geregeld in Nederland (Parameswaran et al., 2012). Ook artikelen waaruit blijkt dat er een ASS-kennistekort bij de hulpverlening is, zijn afkomstig uit het buitenland. Aangezien de scholing voor hulpverleners en de organisatie van de hulpverlening kunnen verschillen per land, is het mogelijk dat dit ASS-kennistekort niet dezelfde mate van invloed heeft op verlate ASS-diagnoses in Nederland als in Australië volgens Gibbs et al. (2019) of als in Sri Lanka volgens Rohanachandra et al. (2020). Een beïnvloedende factor vanuit de interviews blijkt toch ook een ASS-kennistekort te zijn. Dit ASS-kennistekort geldt volgens de participanten voor zowel de participant zelf, diens omgeving als de hulpverlening. Het kennistekort bij cliënten zelf en de omgeving blijkt ook een beïnvloedende factor voor verlate ASS-diagnoses volgens Antezana et al. (2017). Doordat er dus toch nog een ASS-kennistekort is, wordt ASS mogelijk nog vaak laat herkend en erkend door personen met ASS zelf, hun omgeving en door de hulpverlening, waardoor verlate ASS-diagnoses ontstaan.

De cultuur blijkt ook als een belangrijke factor uit de interviews te komen. De participanten noemen dat problemen eerst binnen het gezin werden opgelost alvorens naar de hulpverlening te stappen, waardoor ASS-diagnoses verlaat worden gesteld, wat overeenkomt met het artikel van Burkett et al. (2015). Toch is een groot verschil dat de geïnterviewden allemaal niet uit een etnische minderheidsgroep komen, zoals de participanten van het onderzoek van Burkett et al. (2015), maar dat ze uit een meer gesloten cultuur komen door bijvoorbeeld het geloof of het soort beroep van ouders. De invloed van cultuur op verlate ASS-diagnoses lijkt in Nederland wel aanwezig, maar mogelijk op andere wijze dan cultuur behorende bij etniciteit.

Daarbij komt uit de interviews de invloed van comorbiditeit naar voren. Participanten gaven aan dat er door de andere diagnose niet nader onderzoek is gedaan naar een mogelijk onderliggende ASS, waardoor de ASS-diagnose langer op zich heeft laten wachten. Dit komt overeen met de artikelen van Avlund et al. (2021), Davidovitch et al. (2015) en Green et al. (2019) uit het literatuuronderzoek. Uit deze onderzoeken blijkt dat comorbide diagnoses de ASS kunnen overschaduwen en ervoor kunnen zorgen dat vermoedens van, of onderzoeken naar, ASS langer uitblijven, waardoor verlate ASS-diagnoses ontstaan.

Tot slot komt als beïnvloedende factor de milde uiting van ASS-kenmerken uit de interviews. De geïnterviewden zijn intelligent, camoufleren bewust dan wel onbewust hun ASS-kenmerken en geven aan niet te voldoen aan het stereotype beeld van iemand met ASS, waardoor ASS volgens hen niet eerder is gesignaleerd. De milde uiting van ASS-kenmerken komt ook naar voren uit de onderzoeken van Avlund et al. (2021), Bargiela et al. (2016), Emerson et al. (2016) en Green et al. (2019). Uit deze onderzoeken blijkt ook dat milde symptomen van ASS, camouflage en een hogere intelligentie ervoor kunnen zorgen dat ASS minder snel wordt herkend. De resultaten uit de literatuur en de interviews zijn dus in overeenstemming met elkaar dat een milde uiting van ASS-kenmerken invloed kan hebben op een verlate ASS-diagnose.

Tijdens de interviews werden ook factoren benoemd die niet uit de literatuur naar voren zijn gekomen. Zo noemde een participant de invloed van de verandering van de DSM-criteria tussen de DSM-IV en DSM-5. Door meer kennis over het fenotype van ASS, zijn de criteria aangepast en is bijvoorbeeld de sensorische informatieverwerking als belangrijk aspect meegenomen in de DSM-5. Door deze nieuwe kennis en nieuwe criteria is het mogelijk dat ASS beter herkend wordt sinds de DSM-5. De DSM-IV, en de criteria waar aan voldaan moest worden daarbinnen, kunnen dus volgens een participant een vertraagd effect hebben gehad op de ASS-diagnose. Ook noemden de participanten niet enkel dat er een ASS-

kennistekort is, ze benoemden ook dat er vooral nog een stereotype beeld heerst van ASS, waardoor de ASS bij hen niet is opgevallen.

### **Sterke punten van het onderzoek**

Dit onderzoek kent meerdere sterke punten. Eén van deze sterke punten is dat er in dit onderzoek voor het eerst aandacht is voor het perspectief van de cliënt. De eerdere kennis is voornamelijk afkomstig uit kwantitatieve data en vanuit de ervaring van klinici, maar de mening van cliënten over hun verlate diagnose is niet eerder belicht. Inspraak van cliënten kan zorgen voor de juiste benadering bij de uitvoering van onderzoek (Hagen, 2017). Hiermee kan samen met de cliënten, in plaats van voor de cliënten, het beste onderzoek of de beste zorg vormgegeven worden (Hagen, 2017). Wanneer ook het eigen cliëntperspectief op verlate ASS-diagnoses bekend is, kan er een completer beeld ontstaan van de factoren die maken dat ASS-diagnoses vaak nog verlaat worden gesteld. Daarmee hebben cliënten inspraak in het onderzoek en kan er indirect samen met cliënten gewerkt worden aan kwalitatief betere zorg.

Een volgend sterk punt van dit onderzoek is dat er methodologische triangulatie toegepast is om de validiteit te waarborgen. Dit is gedaan door eerst een literatuuronderzoek te doen, waarna er semigestructureerde interviews zijn ingezet. Methodologische triangulatie kan bij kwalitatief onderzoek voor een grotere validiteit zorgen doordat er vanuit verschillende methodes gezocht wordt naar een antwoord op dezelfde vraag (Flick, 2014). Dit betekent dat, mede door de methodologische triangulatie, de validiteit in dit onderzoek gewaarborgd is.

Betrouwbaarheid in kwalitatief onderzoek kan gewaarborgd worden door het onderzoek duidelijk navolgbaar te maken (Flick, 2014). In dit onderzoek is dat gedaan door op een systematische manier literatuuronderzoek te doen. Hierdoor is dit literatuuronderzoek reproduceerbaar. Vervolgens is de interviewleidraad gemaakt op basis van de factoren die uit het literatuuronderzoek naar voren zijn gekomen. Deze leidraad is bij iedere participant op gelijke wijze gehanteerd. Tijdens de interviews was er tevens een tweede masterstudent van de opleiding Orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen aanwezig om de tijd te bewaken, om te zorgen dat er geen vragen werden overgeslagen en om aanvullende vragen te stellen. Hierdoor is het zo goed mogelijk nageleefd om de interviews op dezelfde wijze af te nemen. Ook dit maakt het onderzoek beter navolgbaar en daarmee betrouwbaarder.

### **Limitaties van het onderzoek**

Dit onderzoek kent ook enkele limitaties. Voor de literatuurstudie hadden wellicht meer relevante artikelen gevonden kunnen worden door citatie zoeken of door de

sneeuwbalmethode, echter lag dit buiten het bereik van dit onderzoek. Wel is er saturatie bereikt, aangezien er veel overlap zit tussen de factoren in de verschillende artikelen. Ook zit er veel overlap tussen de literatuur en de factoren die genoemd zijn in de interviews.

In het literatuuronderzoek komen voornamelijk artikelen uit het buitenland voor. De meeste artikelen komen uit de Verenigde Staten. Het is de vraag of de literatuur te generaliseren is naar de Nederlandse situatie. Het is daarom van belang om voorzichtig te zijn met het één op één overnemen van de factoren die uit deze artikelen naar voren komen. Daarbij is er niet gecheckt op validiteit en betrouwbaarheid van de geïnccludeerde artikelen. Ook zijn er literatuurreviews meegenomen in het literatuuronderzoek. Aangezien dit een explorerend onderzoek is naar de verscheidene beïnvloedende factoren en de mate van invloed van de factoren niet wordt gewogen, is dit geen belemmerende factor.

Verder is er een beperkt aantal interviews gedaan, waardoor er nog niet een volledig beeld is van wat cliënten denken dat invloed heeft op het verkrijgen van een verlate ASS-diagnose. Wel waren de drie participanten zeer verschillend, waardoor er veel informatie naar voren is gekomen uit de interviews, wat grotendeels overeenkwam met wat er gevonden was in de literatuur. Door de deelname van drie zeer verschillende participanten, konden de participanten verschillende dingen vertellen over de mogelijke invloed van een factor, waardoor er bij sommige factoren niet goed te concluderen valt wat de daadwerkelijke invloed is op verlate ASS-diagnoses. Doordat dit onderzoek meer explorerend van opzet was en bedoeld was om een zo groot mogelijke variëteit aan factoren op te sporen, is dit onderzoek een goede basis om op voort te bouwen voor een groter onderzoek.

Tot slot is een limitatie van dit onderzoek dat er onduidelijk is in de literatuur wat er precies onder verlate diagnoses wordt verstaan. De geïnccludeerde artikelen zijn hierdoor heterogeen van opzet en het is de vraag in hoeverre deze voldoende met elkaar zijn te vergelijken en in hoeverre deze populaties zijn te vergelijken met de populatie van de participanten uit dit onderzoek. De grens die in dit huidige onderzoek is getrokken voor verlate ASS-diagnoses voor de werving van participanten, valt door het ontbreken van een duidelijke definitie te bediscussiëren.

### **Aanbevelingen voor vervolgonderzoek**

Om de waarde van de verschillende beïnvloedende factoren in kaart te brengen, is het van belang om dit onderzoek grootschaliger in te zetten, zowel door een groter literatuuronderzoek te doen als door meer interviews te houden met cliënten. Hiermee kan op kwantitatieve wijze de mate van invloed van de verschillende factoren met elkaar vergeleken

worden. Tot slot is het van belang dat er een onderzoek gaat plaatsvinden naar de definiëring van verlate diagnoses, aangezien dit nog niet duidelijk is.

### **Eindconclusie**

In dit onderzoek zijn factoren in kaart gebracht die mogelijk van invloed zijn op verlate ASS-diagnoses. Uit dit onderzoek blijkt dat een ASS-kennistekort bij de persoon zelf, de omgeving en de hulpverlening invloed heeft op verlate ASS-diagnoses. Vooral wanneer er sprake is van een milde uiting van ASS-kenmerken en er niet voldaan wordt aan het stereotype beeld van ASS worden verlate ASS-diagnoses gesteld. Wanneer er sprake is van comorbiditeit, blijkt dat dit ook een vertragende invloed kan hebben op ASS-diagnoses. Tot slot blijkt een gesloten cultuur een belangrijke beïnvloedende factor te zijn op verlate ASS-diagnoses. Dit onderzoek hoopt hiermee bijgedragen te hebben aan het inzichtelijk maken van de beïnvloedende factoren op verlate ASS-diagnoses, waardoor in de toekomst ASS-diagnoses tijdig gesteld kunnen worden en secundaire problemen voorkomen kunnen worden.



## Referenties

- Antezana, L., Scarpa, A., Valdespino, A., Albright, J., & Richey, J. A. (2017). Rural trends in diagnosis and services for autism spectrum disorder. *Frontiers in Psychology, 8*, 590–590. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2017.00590>
- Avlund, S. H., Thomsen, P. H., Schendel, D., Jørgensen, M., Carlsen, A. H., & Clausen, L. (2021). Factors associated with a delayed autism spectrum disorder diagnosis in children previously assessed on suspicion of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(11), 3843–3856. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04849-x>
- Baldwin, S., & Costley, D. (2016). The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder. *Autism : The International Journal of Research and Practice, 20*(4), 483–95. <https://doi.org/10.1177/1362361315590805>
- Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: an investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(10), 3281–3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>
- Berg, K. L., Acharya, K., Shiu, C. S., & Msall, M. E. (2018). Delayed diagnosis and treatment among children with autism who experience adversity. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(1), 45–54. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3294-y>
- Bernie, C., Williams, K., O'Connor, B., Rogers, S., & May, T. (2021). Referral, assessment and use of screening measures related to autism spectrum disorder at a tertiary hospital setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(8), 2673–2685. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04725-8>
- Burkett, K., Morris, E., Manning-Courtney, P., Anthony, J., & Shambley-Ebron, D. (2015). African american families on autism diagnosis and treatment: the influence of culture. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(10), 3244–3254. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2482-x>

- Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1899–1911. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-03878-x>
- Constantino, J. N., Abbacchi, A. M., Saulnier, C., Klaiman, C., Mandell, D. S., Zhang, Y., Hawks, Z., Bates, J., Klin, A., Shattuck, P., Molholm, S., Fitzgerald, R., Roux, A., Lowe, J. K., & Geschwind, D. H. (2020). Timing of the diagnosis of autism in african american children. *Pediatrics*, 146(3). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3629>
- Davidovitch, M., Levit-Binnun, N., Golan, D., & Manning-Courtney, P. (2015). Late diagnosis of autism spectrum disorder after initial negative assessment by a multidisciplinary team. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, (2015 02 02). <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000133>
- Donohue, M. R., Childs, A. W., Richards, M., & Robins, D. L. (2019). Race influences parent report of concerns about symptoms of autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(1), 100–111.
- Emerson, N. D., Morrell, H. E. R., & Neece, C. (2016). Predictors of age of diagnosis for children with autism spectrum disorder: the role of a consistent source of medical care, race, and condition severity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 127–138. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2555-x>
- Flick, U. (2014). *An Introduction to Qualitative Research*. SAGE Publications.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365–382. <https://doi.org/10.1023/A:1025054610557>
- Geelhand, P., Bernard, P., Klein, O., Tiel, B., & Kissine, M. (2019). The role of gender in the perception of autism symptom severity and future behavioral development. *Molecular Autism*, 10(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0266-4>
- Gibbs, V., Aldridge, F., Sburlati, E., Chandler, F., Smith, K., & Cheng, L. (2019). Missed opportunities: an investigation of pathways to autism diagnosis in australia. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 57, 55–62. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.007>

- Goldman, S. (2013). Opinion: sex, gender and the diagnosis of autism--a biosocial view of the male preponderance. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(6), 675–679.
- Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y., & McDougle, C. J. (2019). Women and autism spectrum disorder: diagnosis and implications for treatment of adolescents and adults. *Current Psychiatry Reports*, 21(4), 22–22. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
- Hagen, B. (2017). Cliëntenparticipatie in onderzoek. *Sociaal Bestek : Tijdschrift Voor Werk, Inkomen En Zorg*, 79(5), 19–19. <https://doi.org/10.1007/s41196-017-0108-x>
- Hees, Van F., Spijkerman, A.M.W. (2010). 'Diagnostic delay' bij kanker en diabetes. Een verkenning van begrippen en kennislacunes. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu 2010. RIVM rapport 260221001/2010.
- Hill, T. L., White, T. C., Anthony, B. J., Reaven, J., Harris, B., Reyes, N., & Anthony, L. G. (2021). Disparities in autism spectrum disorder diagnoses among 8-year-old children in colorado: who are we missing? *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 25(1), 102–113. <https://doi.org/10.1177/1362361320950058>
- Hull, L., Petrides, K. V. & Mandy, W. (2020). The Female Autism Phenotype and Camouflaging: a Narrative Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9>
- Kentrou, V., de Veld, D. M., Mataw, K. J., & Begeer, S. (2019). Delayed autism spectrum disorder recognition in children and adolescents previously diagnosed with attention-deficit/hyperactivity disorder. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 23(4), 1065–1072. <https://doi.org/10.1177/1362361318785171>
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2020). 'I was exhausted trying to figure it out': the experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 24(1), 135–146. <https://doi.org/10.1177/1362361319853442>

- Lehnhardt, F. G., Falter, C. M., Gawronski, A., Pfeiffer, K., Tepest, R., Franklin, J., & Vogeley, K. (2016). Sex-related cognitive profile in autism spectrum disorders diagnosed late in life: implications for the female autistic phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(1), 139–154. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2558-7>
- Lublóy, Á., Keresztúri, J. L., Németh, A., & Mihalicza, P. (2020). Exploring factors of diagnostic delay for patients with bipolar disorder: A population-based cohort study. *BMC Psychiatry*, *20*. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1186/s1288-020-2483-y>
- Martinez, M., Thomas, K. C., Williams, C. S., Christian, R., Crais, E., Pretzel, R., & Hooper, S. R. (2018). Family experiences with the diagnosis of autism spectrum disorder: system barriers and facilitators of efficient diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(7), 2368–2378.
- Mazefsky, C. A., Oswald, D. P., Day, T. N., Minshew, N. J., Eack, S. M., & Lainhart, J. E. (2012). Asd, a psychiatric disorder, or both? psychiatric diagnoses in adolescents with high-functioning asd. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology : The Official Journal for the Society of Clinical Child and Adolescent Psychology, American Psychological Association, Division 53*, *41*(4), 516–523. <https://doi.org/10.1080/15374416.2012.686102>
- Mazurek, M. O., Handen, B. L., Wodka, E. L., Nowinski, L., Butter, E., & Engelhardt, C. R. (2014). Age at first autism spectrum disorder diagnosis: the role of birth cohort, demographic factors, and clinical features. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics : Jdbp*, *35*(9), 561–9. <https://doi.org/10.1097/DBP.0000000000000097>
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E., & Happé Francesca. (2019). A qualitative exploration of the female experience of autism spectrum disorder (asd). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *49*(6), 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Parameswaran, S., Spaeth-Rublee, B., Huynh, P. T., & Pincus, H. A. (2012). Comparison of national mental health quality assessment programs across the globe. *Psychiatric Services (Washington, D.C.)*, *63*(10), 983–988. <https://doi-org.proxy-ub.rug.nl/10.1176/appi.ps.201100382>

- Parikh, C., Kurzius-Spencer, M., Mastergeorge, A. M., & Pettygrove, S. (2018). Characterizing health disparities in the age of autism diagnosis in a study of 8-year-old children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(7), 2396–2407. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3500-6>
- Parish-Morris, J., Liberman, M. Y., Cieri, C., Herrington, J. D., Yerys, B. E., Bateman, L., Donaher, J., Ferguson, E., Pandey, J., & Schultz, R. T. (2017). Linguistic camouflage in girls with autism spectrum disorder. *Molecular Autism*, *8*(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-017-0164-6>
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Trubanova, A., White, S. W., ... Gutermuth Anthony, L. (2018). What about the girls? sex-based differences in autistic traits and adaptive skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*(5), 1698–1711. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9>
- Rohanachandra, Y. M., Prathapan, S., & Amarabandu, H. G. I. (2020). The knowledge of public health midwives on autism spectrum disorder in two selected districts of the western province of sri lanka. *Asian Journal of Psychiatry*, *52*. <https://doi.org/10.1016/j.ajp.2020.102094>
- Samms-Vaughan, M., & Franklyn-Banton, L. (2008). The role of early childhood professionals in the early identification of autistic disorder. *International Journal of Early Years Education*, *16*(1), 75–84.
- Spek, A.A. (2020). Suïcidaliteit bij mensen met autisme zonder verstandelijke beperking. Stand van zaken 25-06-2020.
- Torres, E. B., Isenhower, R. W., Yanovich, P., Rehrig, G., Stigler, K., Nurnberger, J., & Jose, J. V. (2013). Strategies to develop putative biomarkers to characterize the female phenotype with autism spectrum disorders. *Journal of Neurophysiology*, *110*(4), 1646–1662.
- Vannucchi, G., Masi, G., Toni, C., Dell'Osso, L., Marazziti, D., & Perugi, G. (2014). Clinical features, developmental course, and psychiatric comorbidity of adult autism spectrum disorders. *CNS Spectrums*, *19*(2), 157-164. doi:10.1017/S1092852913000941

Zuckerman, K. E., Lindly, O. J., & Sinche, B. K. (2015). Parental concerns, provider response, and timeliness of autism spectrum disorder diagnosis. *The Journal of Pediatrics*, 166(6), 1431–1439. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.03.007>

## Bijlagen

### Bijlage A: Interviewleidraad

#### **Algemene informatie**

Hallo, (zelf voorstellen)

We zijn hier vandaag voor een interview over uw ASS diagnose, die u op volwassen leeftijd hebt gekregen. U heeft hier een informatiebrief over gehad en u heeft een toestemmingsformulier ingevuld. Het interview zal ongeveer een half uur duren. (uitloop) Als u wilt pauzeren of stoppen, mag u dit op ieder moment aangeven. Het gesprek wordt opgenomen, zodat ik het kan terugluisteren om alles goed te kunnen analyseren. Ik zal alles uittypen en daarbij de informatie die tot u te herleiden is pseudonimiseren. Het interview zal als volgt gaan:

We willen weten welke dingen van invloed zijn geweest op het krijgen van een relatief late diagnose, waarvoor we de mening van onze cliënten willen bevragen. In dit interview gaan we het hebben over wat u denkt dat een rol heeft gespeeld in uw situatie. Ik zal u hierbij af en toe ook voorbeelden geven, zodat het voor u duidelijker wordt waar aan gedacht kan worden.

Heeft u van tevoren nog vragen?

#### **Persoonlijke gegevens:**

- Mag ik vragen wat uw leeftijd is?
- Hoe oud was u toen u de diagnose ASS kreeg?
- Is uw ASS diagnose hier bij ATN gesteld? Zo niet, bij welke organisatie was het dan?
- Hoe lang heeft er ongeveer tussen het moment van start bij de hulpverlening en uw uiteindelijke ASS diagnose gezeten?
- Heeft u nog andere diagnoses? (voorgaand + verkeerd of nog aan de orde)
- Heeft u wel eens een intelligentieonderzoek gedaan? Kunt u nog wat herinneren van de uitslag? (cijfers of laag/gemiddeld/hoog)

#### **Levensloop cliënt**

- U bent pas op volwassen leeftijd gediagnosticeerd met ASS. Bent u ook pas op volwassen leeftijd voor het eerst vastgelopen of liep u als kind ook al tegen problemen aan? Wanneer was dit voor het eerst?
- Had u al eerder een vermoeden dat u mogelijk ASS had? Is dit ook eerder onderzocht? Zo niet, weet u misschien waarom niet?
- Heeft u een vermoeden waarom ASS niet eerder bij u herkend is?

## **Persoonlijke kenmerken cliënt**

### Camoufleren

Uit onderzoek komt bijvoorbeeld naar voren dat sommige mensen hun ASS kenmerken kunnen camoufleren. Ze hebben dan bijvoorbeeld aangeleerd wat sociaal geaccepteerd gedrag is en passen dat toe, waardoor hun ASS minder of niet opvalt. Hierbij kun je denken aan het aanleren om oogcontact te maken, het aanpassen van lichaamstaal zodat u op een bepaalde manier overkomt of het stellen van bepaalde vragen in bepaalde situaties (bv door gedrag na te doen uit series, films of boeken).

- Denkt u dat dit bij u ook zo is (geweest)? Kunt u een voorbeeld geven van een manier waarop u camoufleert?
- Hebben uw ouders/verzorgers volgens u veel nadruk gelegd op hoe u zich sociaal gezien diende te gedragen door bijvoorbeeld situaties met u te oefenen? Zo ja, kunt u een voorbeeld geven hoe zij dat deden?
- Denkt u dat het camoufleren invloed heeft gehad op uw late diagnose?

### Intelligentie

Uit onderzoeken komt ook naar voren dat mensen met een gemiddeld tot hoge intelligentie minder vaak of pas op latere leeftijd gediagnosticeerd worden met ASS.

- Denkt u dat uw intelligentie ervoor gezorgd kan hebben dat u pas later een ASS diagnose kreeg? Zo ja, op wat voor manier?

### Toegang tot hulpverlening

In sommige gezinnen of culturen is het meer gangbaar om problemen binnen de eigen gemeenschap op te lossen dan om naar de hulpverlening te gaan.

- Denkt u dat dit misschien bij u ook heeft gespeeld?
- Hoe ging dat dan bij u thuis? Stonden uw ouders/verzorgers open voor hulpverlening?
- Mag ik voor mijn beeldvorming vragen naar de opleiding of het werk dat uw ouders doen of hebben gedaan?
- Heeft u problemen ervaren in de toegang tot de juiste hulpverlening? (wist u waar u moest zijn, had u de middelen)

## **Klinische voorspellers**

### Optioneel

U vertelde al dat u ook gediagnosticeerd bent (geweest) met ... Nu kan er wel eens overlap zitten tussen verschillende diagnoses, waardoor een andere diagnose, die ernaast kan voorkomen, soms niet of onvoldoende wordt herkend of onderzocht. Bijvoorbeeld moeite hebben met plannen en organiseren; dat kan zowel bij ASS als bij ADHD voorkomen. Ook de



moeite met het kunnen filteren van prikkels kan zowel bij ASS als bij ADHD voorkomen. Dit is een voorbeeld van ADHD, maar zo zijn er meer symptomen die bij verschillende diagnoses kunnen spelen, waardoor er soms een verkeerde diagnose wordt gesteld.

- Heeft u het idee dat deze eerdere diagnose invloed heeft gehad op het moment waarop ASS is gediagnosticeerd bij u? Heeft dit volgens u misschien gezorgd voor een versneld of juist een vertraagd proces richting de ASS-diagnose of denkt u dat dit bij u geen invloed heeft gehad?

Denkt u dat er nog andere dingen een rol gespeeld kunnen hebben waardoor u pas op volwassen leeftijd bent gediagnosticeerd met ASS?

### **Conclusie**

#### **samenvatting van factoren/verhaal cliënt**

- Als u nu terugkijkt naar alles waar we het over gehad hebben, wat denkt u dan dat de voornaamste reden is geweest dat ASS bij u niet eerder herkend is?
- Heeft u zelf nog vragen of opmerkingen die u kwijt wilt?

Hiermee zijn we aan het einde gekomen van het interview. Dan wil ik u van harte bedanken voor uw openheid, input en uw tijd. Heeft u nog vragen n.a.v. het interview?

Mini attentie

Kopie toestemmingsverklaring meegeven

## Bijlage B: Bijbehorende vragen bij de factoren uit de literatuur

**Tabel 7** Beïnvloedende persoonlijke factoren met bijbehorende vragen uit de interviewleidraad

| Beïnvloedende persoonlijke factor                        | Bijbehorende vraag uit de interviewleidraad  |
|--|--|
| Het vrouwelijke gender                                   | Enkel doorvragen op bijpassend antwoord op vraag voor inbreng cliënt   |
| Genderrollen waardoor er voldaan wordt aan verwachtingen | Hebben uw ouders/verzorgers volgens u veel nadruk gelegd op hoe u zich sociaal gezien diende te gedragen door bijvoorbeeld situaties met u te oefenen? Zo ja, kunt u een voorbeeld geven?  |
| Een niet-blanke cultuur                                  | In sommige gezinnen of culturen is het meer gangbaar om problemen binnen de eigen gemeenschap op te lossen dan om naar de hulpverlening te gaan. Denkt u dat dit misschien bij u ook heeft gespeeld?   |
| Een niet-Europese etniciteit/ras                         | In sommige gezinnen of culturen is het meer gangbaar om problemen binnen de eigen gemeenschap op te lossen dan om naar de hulpverlening te gaan. Denkt u dat dit misschien bij u ook heeft gespeeld?   |
| Een gemiddeld tot hoge intelligentie                     | Heeft u wel eens een intelligentieonderzoek gedaan? Kunt u nog wat herinneren van de uitslag? Denkt u dat uw intelligentie ervoor gezorgd kan hebben dat u pas later een ASS-diagnose kreeg? Zo ja, op wat voor manier?  |
| Camouflage   | Uit onderzoek komt bijvoorbeeld naar voren dat sommige mensen hun ASS kenmerken kunnen camoufleren. Ze hebben dan bijvoorbeeld aangeleerd wat sociaal geaccepteerd gedrag is en passen dat toe, waardoor hun ASS minder of niet opvalt. Hierbij kun je denken aan het aanleren om oogcontact te maken, het aanpassen van lichaamstaal zodat u op een bepaalde manier overkomt of het stellen van bepaalde vragen in bepaalde situaties (bv door gedrag na te doen uit series, films of boeken).<br>Denkt u dat dit bij u ook zo is (geweest)? Kunt u een voorbeeld geven van een manier waarop u camoufleert?<br>Hebben uw ouders/verzorgers volgens u veel nadruk gelegd op hoe u zich sociaal gezien diende te gedragen door bijvoorbeeld situaties met u te oefenen? Zo ja, kunt u een voorbeeld geven hoe zij dat deden?<br>Denkt u dat het camoufleren invloed heeft gehad op uw late diagnose?           |
| Comorbiditeit  | U vertelde al dat u ook gediagnosticeerd bent (geweest) met ... Nu kan er wel eens overlap zitten tussen verschillende diagnoses, waardoor een andere diagnose, die ernaast kan voorkomen, soms niet of onvoldoende wordt herkend of onderzocht. Bijvoorbeeld moeite hebben met plannen en organiseren; dat kan zowel bij ASS als bij ADHD voorkomen. Ook de moeite met het kunnen filteren van prikkels kan zowel bij ASS als bij ADHD voorkomen. Dit is een voorbeeld van ADHD, maar zo zijn er meer symptomen die bij verschillende diagnoses kunnen spelen, waardoor er soms een verkeerde diagnose wordt gesteld.<br>Heeft u het idee dat deze eerdere diagnose invloed heeft gehad op het moment waarop ASS is gediagnosticeerd bij u? Heeft dit volgens u misschien gezorgd voor een versneld of juist een vertraagd proces richting de ASS-diagnose of denkt u dat dit bij u geen invloed heeft gehad? |
| Een moeizame toegang tot de hulpverlening                | In sommige gezinnen of culturen is het meer gangbaar om problemen binnen de eigen gemeenschap op te lossen dan om naar de hulpverlening te gaan. Denkt u dat dit misschien bij u ook heeft gespeeld? Hoe ging dat dan bij u  |

| Beïnvloedende persoonlijke factor               | Bijbehorende vraag uit de interviewleidraad   |
|---|---|
| Een lage SES                                    | thuis? Stonden uw ouders open voor hulpverlening? Heeft u problemen ervaren in de toegang tot de juiste hulpverlening?  |
| Een normale ontwikkeling                        | In sommige gezinnen of culturen is het meer gangbaar om problemen binnen de eigen gemeenschap op te lossen dan om naar de hulpverlening te gaan. Denkt u dat dit misschien bij u ook heeft gespeeld? Mag ik voor mijn beeldvorming vragen naar de opleiding of het werk dat uw ouders doen of hebben gedaan?  |
| Een milde uiting van kenmerken                  | Enkel doorvragen op bijpassend antwoord op vraag voor inbreng cliënt<br><br>Uit onderzoek komt bijvoorbeeld naar voren dat sommige mensen hun ASS kenmerken kunnen camoufleren. Ze hebben dan bijvoorbeeld aangeleerd wat sociaal geaccepteerd gedrag is en passen dat toe, waardoor hun ASS minder of niet opvalt. Hierbij kun je denken aan het aanleren om oogcontact te maken, het aanpassen van lichaamstaal zodat u op een bepaalde manier overkomt of het stellen van bepaalde vragen in bepaalde situaties (bv door gedrag na te doen uit series, films of boeken).<br>Denkt u dat dit bij u ook zo is (geweest)? Kunt u een voorbeeld geven van een manier waarop u camoufleert? |
| Grote geografische afstand tot de hulpverlening | Enkel doorvragen op bijpassend antwoord op vraag voor inbreng cliënt  |
| Laag opleidingsniveau                           | In sommige gezinnen of culturen is het meer gangbaar om problemen binnen de eigen gemeenschap op te lossen dan om naar de hulpverlening te gaan. Denkt u dat dit misschien bij u ook heeft gespeeld? Mag ik voor mijn beeldvorming vragen naar de opleiding of het werk dat uw ouders doen of hebben gedaan?  |
| Een kennistekort over ASS                       | Enkel doorvragen op bijpassend antwoord op vraag voor inbreng cliënt  |

**Tabel 8** Beïnvloedende klinische factoren met bijbehorende vragen uit de interviewleidraad

| Beïnvloedende klinische factor                | Bijbehorende vraag uit de interviewleidraad  |
|---|--|
| Comorbiditeit                                 | U vertelde al dat u ook gediagnosticeerd bent (geweest) met ... Nu kan er wel eens overlap zitten tussen verschillende diagnoses, waardoor een andere diagnose, die ernaast kan voorkomen, soms niet of onvoldoende wordt herkend of onderzocht. Bijvoorbeeld moeite hebben met plannen en organiseren; dat kan zowel bij ASS als bij ADHD voorkomen. Ook de moeite met het kunnen filteren van prikkels kan zowel bij ASS als bij ADHD voorkomen. Dit is een voorbeeld van ADHD, maar zo zijn er meer symptomen die bij verschillende diagnoses kunnen spelen, waardoor er soms een verkeerde diagnose wordt gesteld.<br>Heeft u het idee dat deze eerdere diagnose invloed heeft gehad op het moment waarop ASS is gediagnosticeerd bij u? Heeft dit volgens u misschien gezorgd voor een versneld of juist een vertraagd proces richting de ASS-diagnose of denkt u dat dit bij u geen invloed heeft gehad? |
| man-specifieke criteria                       | Enkel doorvragen op bijpassend antwoord op vraag voor inbreng cliënt   |
| culturele bias van de hulpverlener            | Enkel doorvragen op bijpassend antwoord op vraag voor inbreng cliënt   |
| passieve respons van de hulpverlening         | Enkel doorvragen op bijpassend antwoord op vraag voor inbreng cliënt   |
| inefficiënte instrumenten                     | Enkel doorvragen op bijpassend antwoord op vraag voor inbreng cliënt   |
| lange wachttijden.                            | Heeft u problemen ervaren in de toegang tot de juiste hulpverlening? (wist u waar u moest zijn, had u de middelen)   |
| een kennistekort over ASS onder hulpverleners | Enkel doorvragen op bijpassend antwoord op vraag voor inbreng cliënt   |

**Tabel 9** Beïnvloedende factor uit de levensloop van de cliënt met bijbehorende vraag uit de interviewleidraad

| Beïnvloedende factor levensloop cliënt      | Bijbehorende vraag in de interviewleidraad                           |
|---|--|
| Ingrijpende gebeurtenissen in de kindertijd | Enkel doorvragen op bijpassend antwoord op vraag voor inbreng cliënt |

## Bijlage C: Codeboom van de interviews

**Tabel 10** Codeboom ASS-Signalering

| Cluster           | Subcodes                                       | Sub-subcodes                                       | Sub-sub-subcodes                                 |                       |
|-------------------|--|--|--|-----------------------|
| Procedure         | Verloop  |  |  |                       |
|                   | leeftijd                                       | Huidige leeftijd                                   |  |                       |
|                   |  | Leeftijd diagnose                                  |  |                       |
|                   |  | Tijd tussen start hulpverlening en de ASS-diagnose | Eerste therapie                                  |                       |
|                   |  |  | Niet eerder op pad gekomen                       |                       |
|                   |  | Geen eerdere behoefte aan onderzoek                |  |                       |
|                   | Klachten                                       | Internaliserende problemen                         |  |                       |
|                   |  | Externaliserende problemen                         | Wel<br>Geen                                      |                       |
|                   | Vermoeden                                      | geen   |  |                       |
|                   |  | wel  |  |                       |
|                   | Start problemen                                |  |  |                       |
|                   | Beïnvloedende factoren op verlate ASS-diagnose | Comorbiditeit                                      | Alternatieve hypothese                           | angst/dwang           |
|                   |  |  |  | gebrek aan discipline |
| niet meer passend |  |  |  |                       |
| nog passend       |  |  |  |                       |
|                   |  | Alternatieve diagnose                              |  |                       |
|                   |  | Comorbiditeit                                      | angst/dwang                                      |                       |
|                   |  |  | depressie/dysthymie                              |                       |
| Camouflage        |  | wel  | bewust<br>onbewust                               |                       |
| ASS-kennistekort  |  | Eigen ASS-kennistekort                             | ASS  |                       |
|                   |  |  | zelfinzicht                                      |                       |
|                   |  | ASS-kennistekort omgeving                          |  |                       |
|                   |  | ASS-kennistekort hulpverlening                     |  |                       |
|                   |  | Stereotype beeld                                   | zelf   |                       |
| omgeving          |  |  |  |                       |
| hulpverlening     |  |  |  |                       |
| Cultuur           |  | Opvoeding  | Stijl  |                       |
|                   |  |  | Gemeenschap                                      |                       |
|                   |  |  | Gelijkenissen met niet-geagnosticeerd familielid |                       |
|                   |  | Geografische afstand tot de hulpverlening          |  |                       |
|                   | Toegang tot de hulpverlening                   | Niet goed  |  |                       |
| Wachlijst         |  |  |  |                       |

|   |                                   |                                  |                                    |
|---|-----------------------------------|----------------------------------|------------------------------------|
|   |                                   | SES ouders                       |                                    |
|   | Intelligentie                     | Gemiddeld tot hoog               |                                    |
|   | ASS-uiting                        | Intelligentie                    |                                    |
|   |                                   | Somatische klachten              |                                    |
|   |                                   | Sensorische informatieverwerking |                                    |
|   |                                   | Emoties voelen en uiten          |                                    |
|   |                                   | Empathie                         |                                    |
|   |                                   | Sociaal                          | Makkelijk                          |
|   |                                   |                                  | Moeizaam                           |
|   | Niet voldoen aan stereotype beeld |                                  |                                    |
|   | ASS-criteria                      | Gender                           |                                    |
|   |                                   | DSM-IV                           |                                    |
| Niet-beïnvloedende factoren op verlate ASS-diagnose | Camouflage                        | Geen                             |                                    |
|   | Toegang hulpverlening             | Goed                             |                                    |
|   |                                   | Wachtlijst                       |                                    |
|   | Intelligentie                     |                                  |                                    |
|   | Cultuur                           | Opvoeding                        | Niet oefenen met sociale situaties |
|   |                                   |                                  | Wel oefenen met sociale situaties  |

## Bijlage D: Informatiebrief deelname interviews

### Informatie over het onderzoek: ‘Verlate diagnoses van autismespectrumstoornissen’

---

Geachte heer/mevrouw,

U bent gevraagd om aan een onderzoek mee te doen. Er is een groot aantal mensen dat pas relatief laat hun autismespectrumstoornis (ASS) diagnose krijgt, bijvoorbeeld pas op volwassen leeftijd. Er zijn al enkele onderzoeken gedaan naar hoe het komt dat ASS diagnoses in sommige gevallen pas zo laat worden gesteld. Er is echter nog weinig bekend over wat cliënten zelf denken dat ervoor heeft gezorgd dat ASS bij hen zo laat is herkend. Met dit onderzoek willen we hier achter komen. **Wij zouden graag met u in gesprek gaan over uw late diagnose om uw ervaring mee te nemen in ons onderzoek.** Wanneer we vervolgens bij een grotere groep cliënten gaan onderzoeken welke redenen mogelijk een rol spelen bij een late ASS diagnose, houden we rekening met de factoren die u zult vermelden. Hopelijk krijgen we dan een completer beeld van de oorzaken voor een late ASS diagnose dan wanneer we alleen rekening houden met informatie uit de literatuur en onze eigen klinische ervaring.

Voor uw deelname aan het onderzoek hebben wij uw toestemming nodig. U kunt dit bij de start van het interview aangeven op het toestemmingsformulier dat voor uw informatie alvast bijgevoegd is.

Bij voorbaat dank voor uw medewerking!

#### **Wat betekent het voor u als u meedoet aan dit onderzoek?**

- U geeft toestemming voor het opnemen van contact met u voor een interview.
- Tijdens het interview zal gevraagd worden naar uw mening over uw diagnostiekproces en late diagnose.
- Het interview zal niet ongevraagd gedeeld worden met uw behandelaar.
- U geeft toestemming voor een geluidsopname van het interview (geen beeld).
- Wat u vertelt, zal gepseudonimiseerd<sup>1</sup> verwerkt worden door een masterstudente van Rijksuniversiteit Groningen. De gegevens zullen dus niet naar u te herleiden zijn.
- Deelname heeft geen gevolgen voor uw behandeling. Ook heeft het weigeren van deelname geen gevolgen voor uw behandeling.
- De resultaten van het onderzoek worden, gepseudonimiseerd, gebruikt voor het schrijven van een masterthesis en voor het grotere onderzoeksproject “EmFASiS”, waar de masterthesis deel van uitmaakt.

#### **Uitgebreide informatie**

##### **Wat is het doel van het onderzoek?**

Het doel van de interviews is het achterhalen wat de cliënten zelf als redenen zien waarom ASS niet eerder bij hen herkend is.

---

<sup>1</sup> Pseudonimiseren = het weglaten of vervangen van gegevens die direct naar de persoon te herleiden zijn, zoals de naam.

## **Wat is de achtergrond van het onderzoek?**

Om ASS eerder te kunnen herkennen is het van belang om erachter te komen wat ervoor zorgt dat ASS bij sommige mensen pas zo laat worden herkend. Er is al het één en ander bekend in de literatuur over oorzaken die ervoor zorgen dat mensen pas laat worden gediagnosticeerd met ASS. Denk hierbij aan de invloed van eerdere en/of andere diagnoses, camoufleren in het dagelijks leven, minder ongebruikelijke interesses, enzovoort. Er is in Nederland nog weinig onderzoek gedaan naar wat cliënten zelf denken dat de voornaamste redenen zijn geweest waarom ASS bij hen zo laat pas herkend is. Door middel van dit onderzoek willen we hier meer inzicht in krijgen. Wanneer we bij een grote groep cliënten gaan onderzoeken welke factoren mogelijk een rol spelen bij een late ASS diagnose, nemen we de factoren mee die u zult vermelden. Hopelijk krijgen we dan een completer plaatje van de oorzaken voor een late ASS diagnose dan op het moment dat we alleen naar de literatuur en onze eigen klinische ervaring kijken. Dit onderzoek maakt deel uit van een groter onderzoeksproject 'EmFASiS'. Meer informatie hierover kunt u vinden op: <https://emfasisonderzoek.org/>

## **Hoe verloopt het onderzoek?**

De onderzoeker neemt contact met u op nadat u minimaal een week de tijd heeft gekregen om deze informatiebrief door te nemen. Indien u aan dit onderzoek wilt meewerken, wordt er in overleg met u een interview ingepland. Afhankelijk van uw voorkeur zal dit online of op locatie bij het ATN plaatsvinden. U tekent voorafgaand aan het interview het toestemmingsformulier. Hier zal u een kopie van meekrijgen. In het geval van een online interview gaat het tekenen van het toestemmingsformulier in nader overleg. Het interview zal ongeveer een half uur duren. Er zullen twee onderzoekers aanwezig zijn om ervoor te zorgen dat er niet onverhoopt vragen worden overgeslagen. Van dit interview zal een geluidsopname gemaakt worden. Na afloop van het interview hoeft u niets meer te doen. De onderzoeker zal dan het interview gaan uitwerken en pseudonimiseren<sup>1</sup>.

Voorbeeldvragen van het interview zijn:

- Hoelang heeft er ongeveer tussen het moment van aanmelding bij de hulpverlening en uw uiteindelijke ASS diagnose gezeten?
- Waarom denkt u dan dat ASS niet eerder bij u herkend is?
- Hebben uw ouders/verzorgers volgens u veel nadruk gelegd op hoe u zich sociaal gezien diende te gedragen? Zo ja, kunt u uitleggen hoe/een voorbeeld geven?

## **Welke afspraken maken we met u?**

- Het interview zal niet ongevraagd gedeeld worden met uw behandelaar.
- U geeft toestemming voor een geluidsopname van het interview (geen beeld).
- Wat u vertelt, zal gepseudonimiseerd<sup>1</sup> verwerkt worden door een masterstudente van Rijksuniversiteit Groningen. De gegevens zullen dus niet tot u te herleiden zijn.
- Deelname heeft geen gevolgen voor uw behandeling. Ook heeft het weigeren van deelname geen gevolgen voor uw behandeling.
- U mag op elk moment de toestemming intrekken. U hoeft hiervoor geen reden te geven.

## **Wat zijn de voordelen en de nadelen als u meedoet aan het onderzoek?**

Zoals in de afspraken vermeld, zullen er geen gevolgen zijn voor uw behandeling als u meedoet aan dit onderzoek. Het interview zal ongeveer een half uur van uw tijd kosten.



### **Wanneer stopt het onderzoek en wat gebeurt er daarna?**

- Indien u zelf wilt stoppen en uw toestemming in wilt trekken. Dit mag op ieder moment. U hoeft hier geen reden voor te geven.
- Na het éénmalige interview wordt uw verhaal uitgetypt en gepseudonimiseerd en wordt dit gebruikt voor het schrijven van een masterthese.

### **Wat doen we met uw gegevens?**

De geluidsopname van het interview en de uitwerking ervan zullen 15 jaar bewaard worden bij Jonx, volgens de Gedragscode Gezondheidsonderzoek van Federa. De onderzoeksdata zullen intern worden opgeslagen en niet worden gedeeld met andere instanties, zoals de Rijksuniversiteit Groningen. De gepseudonimiseerde resultaten van de interviews worden op niet-herleidbare wijze gerapporteerd in een masterthese.

### **Krijgt u een vergoeding als u meedoet aan het onderzoek?**

U krijgt een kleinigheidje als dank voor deelname aan dit onderzoek.

### **Heeft u vragen?**

Het onderzoeksteam bestaat uit Siety Haarman (masterstudent Orthopedagogiek aan de Rijksuniversiteit Groningen en onderzoeksstagiaire bij Autisme Team Noord-Nederland van Jonx (onderdeel van Lentis)), Anne-Marie Huyghen (docent en onderzoeker aan de Rijksuniversiteit Groningen) en Sigrid Piening (senior onderzoeker en maatschappelijk werker bij Autisme Team Noord-Nederland van Jonx (onderdeel van Lentis)).

Voor vragen over het onderzoek kunt u terecht bij Siety Haarman ([s.g.haarman@student.rug.nl](mailto:s.g.haarman@student.rug.nl)).

### **Hoe geeft u toestemming voor het onderzoek?**

U kunt eerst nadenken over deelname aan dit onderzoek. Wilt u meedoen, dan kunt u voorafgaand aan het interview op locatie een toestemmingsformulier tekenen. In het geval van een online interview, gaat het tekenen van het toestemmingsformulier in nader overleg (via post of inscannen).

## Bijlage E: Toestemmingsverklaring

### Onderzoek: 'Verlate diagnoses van autismespectrumstoornissen'

---

- Ik heb de informatiebrief gelezen en ik heb vragen kunnen stellen. Mijn vragen zijn goed genoeg beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen met het onderzoek. Of om ermee te stoppen. Ik hoef dan niet te zeggen waarom ik wil stoppen.
- Ik geef de onderzoeker toestemming om mijn gegevens te verzamelen en gebruiken. De onderzoekers doen dit alleen om de onderzoeksvraag van dit onderzoek te beantwoorden.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen mijn gegevens kunnen inzien. Die mensen staan in de informatiebrief. Ik geef deze mensen toestemming om mijn gegevens in te zien voor deze controle.
- Ik vind het goed dat er vragen aan mij gesteld worden over waarom ik denk dat ik een verlate ASS diagnose heb gekregen.
- Ik ga ermee akkoord dat er een geluidsopname wordt gemaakt van het interview.
- Wilt u in de tabel hieronder ja of nee aankruisen?

|   |                             |                              |
|---|-----------------------------|------------------------------|
| Ik geef toestemming dat de onderzoeksresultaten van dit onderzoek worden gebruikt bij het vervolgonderzoek naar factoren die een rol spelen bij verlate ASS diagnoses, zoals vermeld in de informatiebrief. | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee |
| Ik geef toestemming om mij eventueel na dit onderzoek te vragen of ik wil meedoen met een vervolgonderzoek  | <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Nee |

- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Mijn naam is (proefpersoon): .....

Handtekening:

Datum : \_\_ / \_\_ / \_\_

*Hieronder in te vullen door de onderzoeker*

---

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het onderzoek. Wordt er tijdens het onderzoek informatie bekend die de toestemming van de proefpersoon kan beïnvloeden? Dan laat ik dit op tijd weten aan deze proefpersoon.

Naam onderzoeker (of zijn/haar vertegenwoordiger): .....

Handtekening:

Datum: \_\_ / \_\_ / \_\_

*De proefpersoon krijgt een volledige informatiebrief mee, samen met een getekende versie van het toestemmingsformulier.*