



# De kennis van praktijkondersteuners van de huisarts over de autismespectrumstoornis bij meisjes en vrouwen

*Een kwalitatief en exploratief onderzoek*

Christine Jonker

S3776980

Orthopedagogiek, Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen,  
Rijksuniversiteit Groningen

Eerste beoordelaar: A.M.N. Huyghen en S. Piening

Tweede beoordelaar: A. Zuurmond

20 juni 2022

Aantal woorden: 10198



## **Voorwoord**

Deze thesis is geschreven in samenwerking met de Rijksuniversiteit Groningen en Autisme Team Noord-Nederland (Jonx, onderdeel van Lentis) in het kader van mijn afstudeeronderzoek voor de opleiding Orthopedagogiek. Vanaf september 2021 tot en met juni 2022 is dit onderzoek uitgevoerd. Het onderzoek is mede tot stand gekomen door de ervaringen die ik heb opgedaan tijdens mijn klinische stage bij Autisme Team Noord-Nederland, te Groningen, waarbij ik kennis heb gemaakt met de diagnostiek en behandeling van kinderen en jeugdigen met de autismespectrumstoornis (ASS) en uiteindelijk ook zelfstandig taken heb mogen uitvoeren. Daarnaast is mijn interesse voor het onderwerp gewekt door het EmFASiS onderzoek, onder leiding van dr. S. Piening. Deze thesis sluit daarom op verkennende wijze aan op het EmFASiS onderzoek.

Mijn dank gaat uit naar dr. A.M.N. Huyghen en dr. S Piening die te allen tijde beschikbaar zijn geweest om vragen te beantwoorden en mee te denken over de uitvoering en uitwerking van het onderzoek. Mede door de grote onderzoekservaring en onderbouwde kritische opmerkingen is dit onderzoek naar een hoger niveau getild. Tot slot wil ik S.G. Haarman bedanken voor haar praktische ondersteunende taken tijdens de interviews.

Christine Jonker

Groningen, 20 juni 2022

## Abstract

The autism spectrum disorder (ASD) in girls and women expresses itself differently in everyday life than the classic idea of ASD, which is based on males. The general practice (GP) is often the first point of contact for ASD-related complaints. Functioning as referrers, GPs are the gatekeepers for diagnosis and treatment in the general and specialised mental health care in the Netherlands. Since 2014, GPs have made greater use of the expertise of practice nurses in the field of mental health care. This thesis investigated to what extent practice nurses have knowledge about ASD in girls and women and which preferences they have to increase their knowledge. This was done by exploratory qualitative research. Seven semi-structured interviews were conducted with GP practice nurses. The interviews showed that the extent to which practice nurses have knowledge about ASD in girls and women varies. In general, the participants' knowledge of ASD and social communication, camouflage techniques and level of intelligence corresponds with what is known from literature. However, it turned out to be difficult to recognize and specify practical examples. Furthermore, less was known about the relationship between ASD and comorbid problems and the extent to which girls and women with ASD have special interests and are able to make eye contact. Information provision about girls and women with ASD should, therefore, focus on the following topics: eye contact, comorbidity and special interests. This can be done by disseminating knowledge through webinars, authorities in the field of ASD and articles and books in which short overviews appear to be preferred.

## Samenvatting

De autismespectrumstoornis (ASS) bij meisjes en vrouwen uit zich in het dagelijks leven anders dan het klassieke beeld van ASS, welke gebaseerd is op mannen. De huisarts is vaak het eerste aanspreekpunt wanneer er ASS-gerelateerde klachten zijn. Met de taak als verwijzers zijn huisartsen de poortwachters voor diagnostiek en behandeling. Huisartsen maken sinds 2014 steeds meer gebruik van de expertise van praktijkondersteuners op het gebied van de GGZ. Deze thesis onderzocht in welke mate praktijkondersteuners kennis hebben over ASS bij meisjes en vrouwen en welke behoefte zij hebben om hun kennis hierover te vergroten. Dit is gedaan door middel van exploratief kwalitatief onderzoek. Er zijn zeven semigestructureerde interviews uitgevoerd met praktijkondersteuners. De mate waarin participanten kennis hebben over ASS bij meisjes en vrouwen bleek te verschillen per participant. Over het algemeen kwam de kennis van participanten overeen met wat bekend is uit literatuur, met betrekking tot ASS en sociale communicatie, camouflagetechnieken en intelligentieniveau. Wel bleek het moeilijk om voorbeelden uit de eigen praktijk te herkennen en te noemen. Er was minder bekend over de relatie tussen ASS en comorbide problematiek en de mate waarin meisjes en vrouwen met ASS bijzondere interesses hebben en in staat zijn om oogcontact te maken. Informatievoorziening over vrouwen met ASS zou zich met name moeten richten op de volgende onderwerpen: oogcontact, comorbiditeit en bijzondere interesses. Dit kan gedaan worden door kennis te verspreiden middels webinars, autoriteiten op het gebied van ASS en artikelen en boeken waarin met name korte overzichten de voorkeur blijken te hebben.

# Inhoudsopgave

Inleiding .....	5
Theoretisch kader .....	7
<i>Gendersverschillen</i> .....	7
<i>Het communicatiemodel van Lasswell</i> .....	10
Methode.....	11
<i>Participanten</i> .....	12
<i>Instrument</i> .....	13
<i>Dataverzameling</i> .....	13
<i>Analysemethode</i> .....	13
Resultaten.....	14
<i>Demografische kenmerken</i> .....	14
<i>Praktijkondersteuners aan het woord</i> .....	16
<i>Camouflage, sociale communicatie en oogcontact</i> .....	17
<i>Intelligentieniveau</i> .....	19
<i>Comorbiditeit</i> .....	20
<i>Beperkte herhalende gedragingen en interesses</i> .....	21
<i>Leeftijd</i> .....	21
<i>Kennisoverdracht</i> .....	22
Conclusie en discussie.....	24
<i>Sterke punten</i> .....	28
<i>Limitaties</i> .....	29
<i>Aanbevelingen</i> .....	29
<i>Eindconclusie</i> .....	30
Referenties.....	31
Bijlagen .....	35
<i>Bijlage A. Interviewleidraad</i> .....	35
<i>Bijlage B. Codeboom Atlas.ti</i> .....	39
<i>Bijlage C. Informatiebrief participanten</i> .....	41
<i>Bijlage D. Toestemmingsformulier participanten</i> .....	43

## Inleiding

De autismespectrumstoornis (ASS) is een ontwikkelingsstoornis waarbij sprake is “persisterende deficiënties in de sociale communicatie en sociale interactie in uiteenlopende situaties...” en “beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten...” (American Psychiatric Association, 2014, p. 105-106). Het is gebleken dat de verhouding van ASS bij jongens en meisjes 3:1 is (Loomes et al., 2017).

In de afgelopen jaren is er veel onderzoek gedaan naar genderverschillen en ASS. Een aantal studies vond dat vrouwen vaak een vertraagde of onjuiste diagnose ontvangen, omdat de beschrijving van de criteria van ASS gebaseerd is op de symptoompresentatie van mannen (Green et al., 2019; Lai et al., 2015; Van Wijngaarden-Cremers et al., 2013). Volgens Bargiela en collega's (2016) lijkt het alsof vrouwen meer ernstige ASS-symptomen moeten laten zien om de diagnose te krijgen. Bovendien worden veel vrouwen met een onderliggende ASS-diagnose, gediagnosticeerd met een andere stoornis, zoals een sociale angststoornis of een persoonlijkheidsstoornis (Lai & Szatmari 2020; Van Wijngaarden-Cremers et al., 2013). Omdat vrouwen vaak laat, niet of verkeerd gediagnosticeerd worden, kan het voorkomen dat zij minder goed weten waarom bepaalde aspecten in hun leven anders gaan dan bij anderen. Dit kan zich uiten in eenzaamheid, een negatief zelfbeeld of sombere gedachten. Ook sluit eventuele behandeling dan mogelijk niet goed aan (Green et al., 2019). Mason en collega's (2018) vonden dat vrouwen met ASS vaker een lagere kwaliteit van leven rapporteren dan mannen met ASS.

Het diagnostiekproces komt op gang nadat een cliënt of het cliëntsysteem een hulpvraag heeft en wordt aangemeld bij de huisarts, de ‘poortwachter’ van de zorg. Vervolgens is een verwijzing nodig om het verdere diagnostiekproces in gang te zetten binnen de generalistische basis GGZ of de specialistische GGZ. Sinds 2014 worden cliënten met psychische problematiek steeds vaker geholpen door een praktijkondersteuner van de huisarts op het gebied van de GGZ (Magnée et al., 2019). De praktijkondersteuner beschikt over specialistische kennis van psychische problematiek bij patiënten. Uit een onderzoek naar de functie van de praktijkondersteuner (Jeugd) blijkt dat de meeste werkzaamheden bestaan uit triage en screening; het inschatten van wat er aan de hand is en welke hulp passend is. Er wordt het meest verwezen naar de generalistische basis of specialistische GGZ (Spijk-de Jonge et al., 2019). Veel huisartsen maken inmiddels gebruik van deze specialistische vorm van ondersteuning in de huisartsenpraktijk (Magnée et al., 2019). Omdat huisartsen en praktijkondersteuners mogen doorverwijzen naar de generalistische basis GGZ en de

specialistische GGZ hebben zij een belangrijke rol als screener van psychische klachten, waaronder het herkennen van symptomen van ASS. Veel vrouwen met ASS rapporteren echter een negatieve ervaring met gezondheidszorgprofessionals, zoals huisartsen, omdat zij zich niet serieus genomen en gehoord voelen (Waltz & Syurina, 2021).

Hoewel er in recent wetenschappelijk onderzoek reeds veel aandacht is besteed aan het identificeren van genderverschillen bij ASS, is er minder bekend over wat eerstelijns zorgprofessionals weten over deze genderverschillen bij ASS. Daarnaast zijn er geen onderzoeken bekend die in kaart brengen of en op welke manier eerstelijns zorgprofessionals behoefte hebben aan scholing over dit onderwerp. Het is dan ook van belang om de kennisbehoefte van eerstelijns zorgprofessionals in kaart te brengen en te onderzoeken op welke manier kennis het beste overgedragen kan worden. Door middel van het communicatiemodel van Lasswell (1948) kan het proces van kennisoverdracht geanalyseerd worden. Dit wordt verder toegelicht in het theoretisch kader.

Recentelijk is een Delphi onderzoek uitgevoerd naar de visie van professionals met jarenlange ervaring op het gebied van ASS-symptomen bij vrouwen (Kok et al., submitted). De onderzoekers vonden dat professionals een aantal specifieke ASS-symptomen herkennen bij meisjes en vrouwen, zoals een hogere sociale motivatie bij vrouwen en jongensachtig gedrag bij meisjes ('tomboy'). Het bleek dat deze genderverschillen niet altijd hetzelfde zijn bij kinderen en volwassenen met ASS. Hoewel dit onderzoek van Kok et al. (submitted) inzicht biedt in de kennis van deze ervaren professionals, wordt er in de literatuur weinig aandacht besteed aan de mate van kennis van eerstelijns professionals over ASS bij meisjes en vrouwen.

In deze masterthesis wordt onderzocht in welke mate verwijzers uit de eerstelijnszorg kennis hebben over de verschillen tussen mannen en vrouwen met ASS. Daarnaast wordt onderzocht of ze hun kennis over dit onderwerp willen vergroten, en hoe ze dit bij voorkeur zouden willen doen. De resultaten van dit onderzoek kunnen worden gebruikt bij het ontwikkelen van kennisoverdracht en scholing voor praktijkondersteuners. Daarnaast bieden de resultaten concrete handvaten voor het organiseren van kennisoverdracht van de bevindingen uit de Elucidating Female AutiSm Study (EmFASiS), uitgevoerd door Autisme Team Noord-Nederland, Jonx (onderdeel van Lentis). De EmFASiS studie heeft het doel om de kennis over de verschillen en overeenkomsten tussen vrouwen en mannen met ASS te vergroten (Elucidating Female AutiSm Study, 2021).

Het achterliggende doel van deze thesis is dan ook om de herkenning van meisjes en vrouwen met ASS te verbeteren in de eerstelijnszorg, waardoor de toegang tot passende

diagnostiek en eventuele behandeling, wordt vergroot. Mogelijk wordt hierdoor de kwaliteit van leven van meisjes en vrouwen met ASS verhoogd.

De vraag die hierbij centraal zal staan is: ‘In hoeverre hebben praktijkondersteuners van de huisarts (GGZ) kennis over ASS bij meisjes en vrouwen en wat is er nodig om deze kennis te optimaliseren?’ Door middel van de volgende deelvragen kan de hoofdvraag worden beantwoord:

- Wat weten praktijkondersteuners over de genderverschillen bij ASS?
- In hoeverre hebben praktijkondersteuners behoefte aan het optimaliseren van hun kennis over ASS bij meisjes en vrouwen?
- Op welke wijze hebben praktijkondersteuners behoefte om hun kennis te optimaliseren?

In dit onderzoek worden hierna de termen mannen en vrouwen gebruikt voor alle leeftijden, tenzij een specifieke studie wordt aangehaald waarbij een bepaalde leeftijd centraal staat. Daarnaast wordt in dit onderzoek gebruik gemaakt van het begrip ‘gender’. Dit begrip verwijst naar “Sociaal geconstrueerde rollen, gedragingen, uitdrukkingen en identiteiten van meisjes, vrouwen, jongens, mannen en genderdiverse mensen” (Canadian Institutes of Health Research, 2020).

Hieronder wordt het theoretisch kader toegelicht en vervolgens de methode. Hierna volgen de resultaten en tot slot de conclusie en discussie.

## **Theoretisch kader**

In het theoretisch kader wordt toegelicht welke symptomen van ASS met name bij vrouwen voorkomen en hoe zich dit verhoudt tot mannen met ASS. Ook wordt het communicatiemodel van Lasswell (1948) uitgewerkt in het kader van het EmFASiS onderzoek.

### **Genderverschillen**

Een aantal kenmerkende symptomen van ASS komen bij vrouwen en mannen verschillend tot uiting en hier wordt steeds meer onderzoek naar gedaan. De onderwerpen die het meest aan bod komen in de wetenschappelijke literatuur zijn: sociale communicatie, beperkte herhalende gedragingen of interesses, camouflage, intelligentieniveau, leeftijd en comorbiditeit. Al deze onderwerpen verschillen in een bepaalde mate tussen mannen en vrouwen met ASS.

Ten eerste speelt de sociale communicatie een belangrijke rol bij de classificatie ASS. In een aantal onderzoeken worden er geen statistisch significante genderverschillen gevonden met betrekking tot de beperkingen in de sociale communicatie en de ernst hiervan (Chen,



2019; Van Wijngaarden-Cremers et al., 2013). In andere onderzoeken worden wel degelijk verschillen gevonden. Zo blijkt dat vrouwen met ASS meer gemotiveerd zijn om vriendschappen aan te gaan, omdat zij hier over het algemeen meer belang aan lijken te hechten dan mannen (Green et al., 2019; Lai et al., 2014; Lai & Szatmari, 2020; Young et al., 2018). Mogelijk zijn vrouwen met ASS hierdoor meer dan mannen met ASS bereid om tijd en moeite in vriendschappen te steken, maar dit wil niet zeggen dat het gemakkelijk voor hen is. Uit onderzoek blijkt namelijk ook dat vrouwen, met name vanaf de adolescentie, meer moeite hebben met het aangaan van vriendschap. Mogelijk komt dit doordat vriendschappen voor vrouwen anders zijn dan voor mannen, omdat er bij vrouwen meer nadruk lijkt te liggen op de mate van communicatie en wederzijdse interesses (Kirkovski et al., 2013). Daarnaast lijken vrouwen met ASS makkelijker wederkerige gesprekken aan te gaan en interesses te delen (Lai & Szatmari, 2020; Young et al., 2018).

Ook worden er in verschillende onderzoeken genderverschillen gevonden met betrekking tot de mate en intensiteit van herhalende gedragingen of interesses. Bij meisjes en vrouwen met ASS worden namelijk minder (intense) beperkte en herhaalde gedragingen en interesses gezien (Green et al., 2019; Chen, 2019; Kirkovski et al., 2013; Kreiser & White, 2014; Lai & Szatmari, 2020; Loomes et al., 2017; McFayden et al., 2019; Van Wijngaarden-Cremers et al., 2013; Young et al., 2018). Dit heeft grotendeels te maken met de aard van de interesses. De interesses van meisjes en vrouwen met ASS worden namelijk veelal minder gezien als opvallend of buitengewoon, waardoor dit niet direct gerelateerd wordt aan ASS. De interesses van meisjes en vrouwen met ASS hebben vaak betrekking op mensen en dieren in plaats van op objecten en dingen (Green et al., 2019; Kreiser & White, 2014; Lai et al., 2014; Lai & Szatmari, 2020; Young et al., 2018).

Een derde factor die een rol speelt bij de genderverschillen bij ASS is camouflage. Vaak wordt gezien dat vrouwen, meer dan mannen, gebruik maken van camouflage (Kreiser & White, 2014; Lai & Szatmari, 2020; Lai et al., 2020; Mandy, 2019; Young et al., 2020). Onder camouflage wordt verstaan: het compenseren of maskeren van beperkingen in de sociale communicatie door gedrag na te bootsen of vooraf scripts te bedenken voor sociale situaties (Green et al., 2019; Kreiser & White, 2014; Lai & Szatmari, 2020; Mandy, 2019). Voorbeelden van camoufleren zijn: pogingen doen om oogcontact te maken ondanks het ongemak dat hierdoor ontstaat, regelmatig dezelfde geleerde zin uitspreken of een grap vertellen en het nadoen van gebaren en gezichtsuitdrukkingen (Green et al., 2019). Het gevolg van het camoufleren van tekortkomingen is een toename van stress en vermoeidheid en een grotere kans op internaliserende problemen (Kreiser & White, 2014; Mandy, 2019).

Camouflage houdt bovendien verband met het intelligentieniveau. Zo zijn vrouwen met een relatief hoog intelligentieniveau beter in staat hun ASS kenmerken te camoufleren (Rødgaard et al., 2021). Mogelijk wordt ASS bij vrouwen met een relatief hoog intelligentieniveau hierdoor minder snel herkend, waardoor de gemiddelde leeftijd waarop de diagnose ASS bij vrouwen gesteld wordt hoger ligt dan bij mannen (Rødgaard et al., 2021).

Een vierde factor die een rol speelt bij de genderverschillen bij ASS is dan ook het intelligentieniveau. Zo zijn er meer meisjes en vrouwen met ASS en een relatief laag intelligentieniveau en minder meisjes en vrouwen met een relatief hoog intelligentieniveau in vergelijking met jongens en mannen met ASS (Halladay et al., 2015; Kirkovski et al., 2013; Loomes et al., 2017; Van Wijngaarden-Cremers et al., 2013; Young et al., 2018). Hoewel er meer meisjes en vrouwen zijn met een relatief laag intelligentieniveau in combinatie met ASS, heeft dit niet een direct verband met ernstigere ASS-symptomen (Chen, 2019).

Ten vijfde speelt leeftijd een rol bij de genderverschillen bij ASS. Volgens Loomes et al. (2017) is de verhouding jongens-meisjes 3:1. De resultaten verschillen echter per onderzoek. Rutherford en collega's (2016) concluderen dat de genderverhoudingen kleiner worden naarmate de leeftijd stijgt. Op jonge leeftijd zijn er relatief meer jongens dan meisjes gediagnosticeerd met ASS, terwijl dit verschil in de volwassenheid kleiner wordt. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat ASS bij meisjes en vrouwen vaak pas laat herkend wordt en zij ook vaak later de diagnose krijgen dan jongens en mannen (Green et al., 2019; Lai et al., 2015; Van Wijngaarden-Cremers et al., 2013).

Tot slot komt uit onderzoek naar voren dat vrouwen met ASS, vaker dan mannen met ASS, meerdere diagnoses (hebben) ontvangen waardoor er sprake is van comorbiditeit of een onjuiste diagnose (Van Wijngaarden-Cremers et al., 2013; Young et al., 2018). Zo worden veel ASS gerelateerde symptomen bij vrouwen eerder als 'normaal' opgevat of worden gezien als een angststoornis of vermijdende persoonlijkheidsstoornis (Van Wijngaarden-Cremers et al., 2013). Ook persoonlijkheidsstoornissen en ASS komen wat betreft de symptomen sterk met elkaar overeen en kunnen van invloed zijn op elkaar (Videler et al., 2020). Met name bij vrouwen met ASS worden vaak persoonlijkheidsstoornissen gediagnosticeerd, omdat sociale vaardigheden bij vrouwen vaak beter zijn ontwikkeld dan bij mannen. Hierdoor worden de symptomen niet altijd herkend als zijnde voortkomend uit ASS (Rydén et al., 2008). Tevens verschilt de mate waarin mannen en vrouwen met ASS internaliserende en externaliserende problematiek ervaren. Volgens Kreiser en White (2014) en Lai en collega's (2014) is er bij mannen en vrouwen met ASS in dezelfde mate sprake van internaliserende problematiek, zoals angst of depressie, maar is er bij vrouwen minder sprake van externaliserende

problematiek. Echter is er volgens Green en collega's (2019) bij vrouwen met ASS juist meer sprake van internaliserende problematiek dan bij mannen. Tot slot zijn er veel vrouwen met ASS gevoeliger voor het ontwikkelen van anorexia nervosa en slaapproblemen en ontwikkelen sneller gevoeligheden met betrekking tot de sensorische informatieverwerking (Kirkovski et al., 2013; Kreiser & White, 2014; Lai et al., 2014; Young et al., 2018).

### **Het communicatiemodel van Lasswell**

Voor het opdoen van nieuwe kennis is kennisoverdracht nodig. Kennisoverdracht bestaat uit het leveren en ontvangen van kennis, waarbij het leveren en ontvangen op een gelijktijdig moment kunnen plaatsvinden, maar ook op verschillende tijden (Theunissen et al., 2003). Het communicatiemodel dat werd opgesteld door socioloog en psycholoog Harold Lasswell in 1948, is een model waarmee het proces van kennisoverdracht geanalyseerd kan worden. Door gebruik van dit model kan stapsgewijs vormgegeven worden aan de manier van kennisverspreiding, zoals de resultaten van het EmFASiS onderzoek. Volgens dit model is communicatie een eenrichtingsproces, namelijk van de zender naar de ontvanger. Er is echter ook kritiek op dit model, omdat communicatie niet altijd als eenrichtingsproces wordt gezien. Er dient namelijk ook ruimte te zijn voor feedback van de ontvangers. Daarnaast houdt dit model geen rekening met verschillende omstandigheden waarin informatie wordt ontvangen (Wenxiu, 2015). Ondanks deze kritiek op dit communicatiemodel, wordt het model wel toegepast om een communicatieplan te ontwerpen voor de resultaten van het EmFASiS onderzoek, omdat het primaire doel is om kennis over te brengen naar zorgprofessionals.

Daarbij staan vijf analyiseniveaus centraal: controle-analyse, inhoudsanalyse, omgevingsanalyse, doelgroep analyse en effectenanalyse (Wenxiu, 2015). In Figuur 1 wordt dit model visueel weergegeven waarbij de vijf analyiseniveaus van Lasswell zijn toegepast op het communicatieplan van het EmFASiS onderzoek. In de controle-analyse wordt bepaald wie de zender van de boodschap is. De zenders formuleren de boodschap en verspreiden deze naar ontvangers. Het doel en de inhoud van de boodschap wordt tijdens de inhoudsanalyse vastgesteld. Daarna wordt middels omgevingsanalyse bepaald hoe de boodschap zo goed mogelijk wordt overgebracht naar de ontvangers. Voor het overbrengen van informatie zijn verschillende soorten media geschikt, waarbij er onderscheid gemaakt wordt in synchrone en asynchrone media (Theunissen et al., 2003). Er is sprake van synchrone media wanneer kennisoverdracht op hetzelfde tijdstip plaatsvindt. Gesprekken, voordrachten, presentaties, congressen, themagroepen en beroepsverenigingen zijn voorbeelden van synchrone media. Daarnaast bestaat er asynchrone media waarbij het tijdstip van het leveren en ontvangen van

kennis niet gelijktijdig plaatsvindt. Voorbeelden hiervan zijn wetenschappelijke literatuur, boeken, tijdschriften, kranten, televisie en radio. Het internet kan zowel een synchrone als een asynchrone vorm van media zijn. Zo kan een telefoon- of videogesprek synchroon zijn en informatie op websites of consultatie via e-mail asynchroon (Theunissen et al., 2003). Gira en collega's (2004) concluderen dat een combinatie van verschillende strategieën van informatieoverdracht de meeste effectiviteit biedt. Als laatste twee stappen binnen het communicatiemodel van Lasswell (1948) worden doelgroep analyse en effectenanalyse toegepast. Bij doelgroep analyse wordt bepaald wie de ontvangers zijn. Tot slot worden er bij de effectenanalyse doelstellingen opgesteld.

**Figuur 1.**

*Communicatiemodel van Lasswell (1948)*

1. Controle analyse	• EmFASiS onderzoekers
2. Inhoudsanalyse	• Uitkomsten EmFASiS onderzoek
3. Omgevingsanalyse	• Synchrone media • Asynchrone media
4. Doelgroep analyse	• Praktijkondersteuners
5. Effectenanalyse	• Het optimaliseren van kennis over ASS bij meisjes en vrouwen

**Methode**

Om in kaart te brengen wat praktijkondersteuners weten over de genderverschillen bij ASS, werd er kwalitatief exploratief onderzoek gedaan naar de kennis en kennisbehoefte van praktijkondersteuners. De Ethische Commissie Pedagogische en Onderwijswetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen heeft toestemming gegeven voor de uitvoering van dit onderzoek. Tevens is dit onderzoek vrijgesteld van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) door de Medisch Ethische Commissie van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG RR 202100867).

## **Participanten**

De participanten die deelnamen aan het huidige onderzoek zijn geselecteerd aan de hand van een gelegenheidssteekproef, door middel van een oproep op LinkedIn. Deze oproep resulteerde in 11 actief geïnteresseerden. Actief geïnteresseerden wil zeggen dat zij contact zochten middels chat, reactie onder de oproep of via e-mail. Binnen de groep geïnteresseerden werd gecontroleerd middels LinkedIn profielen, e-mail- en/of telefonisch contact of zij voldeden aan de volgende criteria.

Het eerste criterium betreft een minimale werkervaring van twee jaar binnen de geestelijke gezondheidszorg. Op deze manier werd verwacht dat respondenten voldoende ervaringen hadden opgedaan met cliënten waarbij het vermoeden van ASS bestaat. Daarnaast was het van belang dat deelnemers niet gedetacheerd zijn vanuit een organisatie met hoog specialistische expertise op het gebied van ASS. De reden hiervan was dat praktijkondersteuners met een expertise op het gebied van ASS een niet representatief beeld van de huidige kennis van praktijkondersteuners zouden scheppen tegenover de praktijkondersteuners die geen expertise hebben met ASS. Als gevolg van deze criteria werden 9 geschikte praktijkondersteuners gevonden.

Tevens werd er gestreefd naar een balans tussen praktijkondersteuners werkzaam met volwassenen en kinderen, omdat uit het onderzoek van Kok (Submitted) blijkt dat de genderverschillen bij ASS niet altijd hetzelfde zijn bij kinderen/jeugdigen en volwassenen. Daarnaast zijn genderverschillen afhankelijk van leeftijd (Loomes, 2017; Rutherford et al., 2016). Van de negen geschikte praktijkondersteuners werden drie praktijkondersteuners geïnccludeerd die werken met volwassenen, omdat zij in de minderheid waren (N=3). Daarnaast is gekozen om alle mannelijke geïnteresseerden te includeren om een representatieve groep samen te stellen (N=5). Vervolgens werden er uit de vier overgebleven geschikte praktijkondersteuners willekeurig twee geïnccludeerd middels random toewijzing (N=7). Dit maakte de uiteindelijke onderzoeksgroep zeven personen. De geïnteresseerden die niet binnen de steekproef vielen ontvingen een mail met daarin vermeld dat er een voldoende aantal reacties waren en ze daarom niet mee hoefden te doen, tenzij een ander zou uitvallen. Tevens werden zij bedankt voor hun interesse. Eén van de participanten heeft na het eerste contact niet meer gereageerd (POH-GGZ). Daarom is er uit de drie overgebleven geïnteresseerden middels random toewijzing een nieuwe participant geselecteerd (POH-Jeugd).

## **Instrument**

Middels semigestructureerde interviews werd gezocht naar een antwoord op de hoofd- en deelvragen van dit onderzoek. Om het semigestructureerd interview op te stellen is een verkennend literatuuronderzoek gedaan in het theoretisch kader. Hierin is gezocht naar literatuur over genderverschillen bij ASS en specifieke symptomen van ASS bij vrouwen. De geïncludeerde studies betroffen peer-reviewed reviews of meta-analyses over ASS en gender binnen de periode 2010-2022. De bijbehorende trefwoorden waren: (*asd or autism spectrum disorder or autism*) AND (*girls or women or females*) AND (*sex differences or gender differences*). De meest onderzochte thema's in de gevonden literatuur luiden: sociale communicatie, beperkte herhalende gedragingen of interesses, camouflage, intelligentieniveau, leeftijd en comorbiditeit.

## **Dataverzameling**

Er zijn individuele semi-gestructureerde interviews van dertig tot veertig minuten afgenomen met zeven praktijkondersteuners. Deze interviews zijn online via MS Teams afgenomen in verband met de op dat moment geldende richtlijnen met betrekking tot Covid-19. De interviews zijn afgenomen door de onderzoeker waarbij een Masterstudent Orthopedagogiek van de Rijksuniversiteit Groningen een assisterende rol heeft vervuld. Hierbij werd gebruik gemaakt van een interviewleidraad voor praktijkondersteuners (zie Bijlage A).

Voorafgaand aan het interview is een informatiebrief (zie Bijlage C) verstuurd waarin uitleg werd gegeven over het onderzoek. Hierin is toegelicht dat deelname aan het onderzoek vrijwillig is, hoe het onderzoek verloopt en wat er gedaan wordt met de resultaten. Bovendien werd hierin benadrukt dat de antwoorden van de respondent anoniem geformuleerd dienen te worden wanneer het gaat om cliënten. Respondenten hebben vervolgens minimaal een week de tijd gehad om deze brief te lezen en eventuele vragen telefonisch of per mail te stellen aan de onderzoekers. Er is vervolgens informed consent gevraagd aan de deelnemers middels een toestemmingsformulier (zie Bijlage D). Wanneer deelnemers toch informatie noemden die mogelijk te herleiden zou zijn tot een patiënt werd hiermee rekening gehouden tijdens het transcriberen, door deze gegevens te pseudonimiseren.

## **Analysemethode**

De interviews werden opgenomen met een audiorecorder en getranscribeerd. De audiobestanden, transcripten en overige bestanden werden opgeslagen conform het Data

Managent Protocol van de afdeling Pedagogische en Onderwijswetenschappen. Na het transcriberen van de audiobestanden zijn de audiobestanden verwijderd.

De interviews zijn in het programma ATLAS.ti inductief gecodeerd. Dit wil zeggen dat de data exploratief bekeken is en er beschrijvende codes zijn toegekend aan fragmenten zonder een vooraf gestelde theorie of verwachting. Door het toekennen van verschillende codes werd het mogelijk om de data gestructureerd te analyseren. Dit codeerproces is verlopen volgens het stappenplan van Thematische Analyse (Verhoeven, 2020). Eerst werd er exploratief gecodeerd waarbij codes toegekend zijn aan tekstuele fragmenten uit elk interview. Vervolgens werd er middels relevant coderen gekeken welke codes relevant waren voor de onderzoeksvraag en de probleemstelling. Middels uniek coderen werd eventuele overlap tussen codes verwijderd en tot slot werd met voorlopig coderen gezocht naar overkoepelende thema's om codes te groeperen. Deze thema's hebben als basis gediend voor het uitwerken van de resultaten.

## Resultaten

### Demografische kenmerken

Er deden vijf vrouwelijke en twee mannelijke praktijkondersteuners mee aan het onderzoek. Participanten hebben verschillende vooropleidingen gedaan voordat zij praktijkondersteuners werden, namelijk: Sociaal Psychiatrisch Verpleegkunde ( $n=3$ ), Sociaal Pedagogisch Hulpverlener ( $n=2$ ) en Orthopedagogiek ( $n=2$ ). Dit betreft opleidingen op HBO of universitair niveau. De participanten werken naast hun functie als praktijkondersteuner in de geestelijke gezondheidszorg als systeemtherapeut, systeem therapeutisch werker, sociaalpsychiatrisch verpleegkundige, crisishulpverlener, ambulantly hulpverlener, orthopedagoog, maatschappelijk werker en/of cognitief gedragstherapeutisch werker. Ook de werkervaring van de participanten loopt uiteen. Zo heeft één participant met name ervaring in het onderwijs, werken er twee participanten ambulantly, werkt één participant in de forensische jeugdzorg en hebben drie participanten ervaring met systeemtherapie. De meeste participanten hebben ervaring met kinderen en jeugdigen, maar de participanten die met name met volwassenen zien ook jongere cliënten (vanaf 14 jaar). De grens tussen meisjes en vrouwen is daarmee niet duidelijk aan te geven. Het aantal jaren werkervaring van de participanten als praktijkondersteuner loopt uiteen van nul tot vijf jaar. In tabel 2 wordt een overzicht gegeven van de demografische kenmerken van alle participanten ( $N=7$ ).

**Tabel 2.***Demografische Kenmerken Participanten (N=7)*

Doelgroep cliënten	Geslacht	Werkervaring	Opleiding(en)/cursus(sen)	Aantal jaren werkervaring (POH)
Volwassenen	Vrouw	POH-GGZ, Sociaalpsychiatrisch verpleegkundige en systeemtherapeut bij een GGZ-instelling	SPV (BSc)	0,5
Jeugd	Man	POH-Jeugd, Crisishulpverlener, gezinsbehandelaar, ambulantly hulpverlener	SPH (BSc)	4
Jeugd	Vrouw	POH-Jeugd, Orthopedagoog bij een GGZ-instelling	Orthopedagogiek (MSc)	2,5
Volwassenen	Vrouw	POH-GGZ, Sociaalpsychiatrisch verpleegkundige en systeemtherapeutisch werker in de forensische zorg (GGZ)	SPV (BSc)	2
Jeugd	Vrouw	POH-Jeugd, Systeemtherapeut bij een jeugdhulpverlenersinstelling.	SPV (BSc)	4
Jeugd	Man	POH-Jeugd, Maatschappelijk werker, ambulantly hulpverlener en cognitief gedragstherapeutisch werker	MWD (BSc)	5
Jeugd	Vrouw	POH-Jeugd, Orthopedagoog binnen het onderwijs en eigen praktijk, intern begeleider in het onderwijs	Jeugdzijnszorg (BSc), Orthopedagogiek (MSc)	5

*Noot:* De werkervaring van participanten betreft hun huidige functie alsook eerdere functies. Afkortingen: SPV = Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige; SPH = Sociaal Pedagogische Hulpverlening; MWD = Maatschappelijk Werk en Dienstverlening; BSc = Bachelor of Science; MSc = Master of Science.



## **Praktijkondersteuners aan het woord**

Bij aanvang van elk interview werd aan de participanten een open vraag gesteld over welke factoren in hun ervaring belangrijk zijn om op te letten als zij te maken krijgen met een meisje of vrouw waarbij een vermoeden van ASS bestaat. De factoren die de participanten vervolgens noemden, zijn factoren die bij hen als eerste in gedachten kwamen. De onderzoeker heeft daarbij geen voorkennis gepresenteerd. De factoren die de participanten het meest benoemen tijdens deze fase van het interview zijn: sociaal gedrag ( $n=7$ ), camouflage ( $n=3$ ), oogcontact ( $n=3$ ), rigiditeit ( $n=2$ ) en emoties ( $n=2$ ). Factoren die minder vaak werden genoemd ( $n=1$ ), maar volgens de respondenten ook signalen zijn voor ASS bij vrouwen, zijn: sensoriek, eetproblematiek, executieve functies, hulpverlenersgeschiedenis, leeftijd, letterlijk nemen, lijdensdruk, ontlading in de thuissituatie en zindelijkheid.

Alle zeven participanten benoemen sociale communicatie als factor waarop zij letten bij een vermoeden van ASS bij meisjes en vrouwen. Met sociale communicatie wordt door de participanten vooral het contact met leeftijdsgenoten bedoeld. Eén participant noemt dat meisjes over het algemeen meer belangstelling tonen in leeftijdsgenoten dan jongens. Ook noemen twee participanten dat meisjes sociaal gedrag beter kunnen aanleren dan jongens en dat het daardoor moeilijker is om beperkingen in de sociale communicatie te ontdekken. Daarnaast noemen drie van de zeven participanten ‘camouflage’ als belangrijke factor om op te letten tijdens gesprekken met patiëntes. Camouflage wordt door een respondent omschreven als: “...dat meisjes heel veel sociaal gedrag kunnen kopiëren van leeftijdsgenoten... en dat ze daardoor minder opvallen. Dat je echt wat beter en gericht moet kijken om te weten dat er autisme speelt”. Een andere respondent noemt dat meisjes in eerste instantie wel sociaal wenselijk gedrag laten zien en dat het daardoor lastiger is om ASS te herkennen. Ook wordt genoemd dat vrouwen met een vermoeden van ASS vaak vermoeid zijn, omdat ze voortdurend scherp moeten zijn op wat er om hen heen gebeurt. Bij mensen zonder ASS zou dit meer een automatisch proces zijn en vraagt het daarom minder energie. Tevens wordt de factor oogcontact genoemd als factor om op te letten wanneer een patiënte wordt aangemeld. Zo vinden twee participanten dat niet-adequaate oogcontact een signaal voor ASS is. Eén participant licht toe dat meisjes met ASS wel beter in staat zijn om oogcontact te maken dan jongens met ASS. Verder noemen twee participanten rigiditeit als een factor die een rol speelt bij ASS bij vrouwen ( $n=2$ ). Eén participant vertelt dat meisjes met ASS soms juist niet aan routines vasthouden:

Ik heb inmiddels wel geleerd dat bij autisme en dan bij name bij vrouwen, [dat zij] elke keer de andere kant op schieten... Dat was in mijn beleving altijd een tegenargument, maar nu weet ik dat het juist wel een argument [is] vóór autisme, en dat het met name bij vrouwen, kan passen.

De andere participant vertelt dat vrouwen met een vermoeden van ASS vaak minder rigide gedrag laten zien dan jongens met ASS, maar dat dit wel iets is waarop gelet moet worden. Tot slot noemen twee participanten dat zij letten op hoe patiëntes omgaan met hun emoties. Eén participant let op het hebben van inzicht in gevoelens. De andere participant noemt dat hoe een patiënte emotioneel reageert op onverwachte situaties ook informatie geeft over mogelijke ASS-symptomen bij een patiënte.

### **Camouflage, sociale communicatie en oogcontact**

Na een korte toelichting op de betekenis van camouflage wordt aan de participanten gevraagd of zij dit tegenkomen in de huisartsenpraktijk. Vijf participanten noemen dat zij camouflage herkennen bij meisjes en vrouwen met een vermoeden van ASS. Zij benoemen dat meisjes en vrouwen met ASS sociaal gedrag kunnen kopiëren waardoor sociaal ongepast gedrag minder op de voorgrond is en minder opvalt. Zij zien dat deze meisjes en vrouwen sociale communicatie kunnen laten zien, maar dat dit niet altijd afgestemd is op de ander. Dit voelen zij veelal aan door een onderbuikgevoel. Ook vertelt één participant camouflage wel te herkennen, maar kan geen goed voorbeeld geven van camouflage. Wel licht deze participant toe dat camouflage vooral bestaat uit aangepast gedrag waardoor veel patiëntes op hun tenen lopen. Eén participant herkent de voorbeelden over camouflage die gegeven worden niet zozeer in praktijk. Deze participant ziet camouflage niet in de spreekkamer. Daarnaast merkt deze participant op dat camouflage meer gezien wordt bij patiëntes die ouder zijn dan twintig. Wanneer er echter voorbeelden worden gegeven van camouflage weet de participant hierop in te haken door zelf een situatie te schetsen die lijkt op het gegeven voorbeeld:

Wat ik vooral zie is dat jongeren wel eens meegaan naar verjaardagen terwijl ze dat helemaal niet leuk vinden... terwijl ze eigenlijk liever thuis waren gebleven. Maar echt het hele doelbewuste kopiëren van gedrag in de hoop sociaal mee te komen dat zie ik bij twintig-minners nog niet echt zo.

Op camouflagetechnieken wordt vooral een beroep gedaan tijdens sociale communicatie. Deze twee onderwerpen zijn dan ook aan elkaar gerelateerd. Alle participanten benoemen de sociale communicatie om het verschil tussen mannen en vrouwen met ASS te duiden. Vier participanten noemen dat meisjes met ASS socialer lijken dan jongens met ASS. Eén participant van deze vier noemt dat het sociale contact afgestemd lijkt. Een andere participant zegt juist dat meisjes met ASS wel sociaal overkomen, maar dat het niet volledig afgestemd gedrag is:

Wat ik vaker bij meisjes zie dan bij jongens is dat ze dan te sociaal zijn, te graag je beste vriendin willen zijn, na het eerste contact je al een knuffel willen geven. Dat geeft bij mij al een signaal af van dit is iets te en niet sociaal afgestemd.

Ook geven twee participanten aan dat veel meisjes met ASS één vriendin hebben waarmee ze het goed kunnen vinden. De drie andere participanten zijn minder duidelijk over de sociale communicatie bij meisjes en vrouwen met ASS. Eén participant merkt op dat er wel sprake moet zijn van beperkingen in de sociale communicatie om te spreken van ASS. Deze participant weet niet of het bij meisjes minder opvalt. Wel is er bij meisjes grondiger onderzoek nodig om te bepalen of er moeilijkheden zijn in de sociale communicatie. Ook zegt deze participant dat moeilijkheden in de sociale communicatie bij jongens vaak eerder in de ontwikkeling opgemerkt wordt dan bij meisjes. Twee participanten noemen dat er sprake is van verstoorde interacties met leeftijdgenoten, maar herkennen hierbij geen verschil tussen jongens en meisjes met ASS. Tot slot wordt door twee participanten genoemd dat van meisjes en vrouwen wordt verwacht dat zij socialer zijn dan jongens en mannen: “Vanuit de hele geschiedenis zijn natuurlijk ook vrouwen de zorgende kant en de mannen de wat harder werkende kant.... En je ziet dat ook terug in de zorg, er zijn gewoon veel meer meisjes dan mannen.”

Naast de manier waarop patiënten omgaan met sociale contacten, wordt er door participanten ook gelet op oogcontact. Drie van de zeven participanten noemen dat zij opmerken dat meisjes en vrouwen met een vermoeden van ASS meer dan jongens oogcontact maken. Er wordt echter vaak naar een bepaald punt in het gezicht gekeken, zoals de oren of tussen de ogen. Ook slaan meisjes en vrouwen dan hun ogen dan snel naar beneden of kijken ze langs je heen:

...dan kijken ze zo, zeg maar tussen je ogen, of naar je oor. En als je het dan vraagt dan gaat het luik open en dan zeggen ze 'nee dat vind ik zo lastig, dat moest ik ook op school dan moest ik mensen aan kijken. Dus daarom doe ik dat dan ook. Maar het is heel vervelend om mensen aan te kijken.

Daarnaast noemen twee participanten dat meisjes en vrouwen met een vermoeden van ASS net als jongens met ASS minder oogcontact maken. Eén participant herkent zich niet in het voorbeeld van camouflage dat meisjes en vrouwen juist wel oogcontact proberen te maken, maar dat dit voor hen niet prettig is. De andere participant benoemt het onderwerp oogcontact niet.

### **Intelligentieniveau**

Met betrekking tot het intelligentieniveau geldt dat er binnen de huisartsenpraktijk geen intelligentieonderzoek wordt gedaan. Participanten beantwoorden deze vraag daarom op basis van hun inschatting. Daarnaast ziet de ene participant meer meisjes met een hoger intelligentieniveau en andere participanten meisjes met een lager intelligentieniveau. De participanten kunnen daarom niet altijd goed de vergelijking maken tussen vrouwen met een relatief hoog tegenover een relatief laag intelligentieniveau. Zes participanten noemen dat meisjes met een hoger intelligentieniveau over het algemeen beter in staat zijn hun ASS-symptomen te camoufleren. Meisjes met een vermoeden van ASS en een relatief hoog intelligentieniveau passen sneller aangeleerde vaardigheden toe dan meisjes met een vermoeden van ASS en een lager intelligentieniveau. Ook denken zij volgens een participant meer na over dingen en zijn zich meer bewust van hun eigen beperkingen. Twee participanten noemen dat de meisjes met een hoger intelligentieniveau zich verbaal beter kunnen uitdrukken, zich uitende in camouflage van ASS-symptomen. Daarnaast wordt door twee participanten gezien dat meisjes met een vermoeden van ASS en een relatief hoog intelligentieniveau eerder hulp zoeken. Deze meisjes trekken eerder aan de bel dan meisjes met een lager intelligentieniveau. Tevens noemt één participant dat meisjes met een vermoeden van ASS en een relatief laag intelligentieniveau vaak niet verder onderzocht worden, omdat klachten vaak verklaard worden door het lagere intelligentieniveau. Een andere participant legt uit dat voorzichtigheid nodig is bij het stellen van ASS bij een meisje met een relatief hoog IQ, omdat er ook sprake kan zijn van hoogbegaafdheid:

Want mensen kunnen ook gewoon hoogbegaafd zijn zonder dat er sprake is van autisme. Maar ook mensen die hoogbegaafd zijn, zonder dat er sprake is van autisme, kunnen wel heel vreemd in het sociaal contact zijn, en sociaal contact niet snappen. Dus als ik een jongere in mijn spreekkamer heb met een hoog IQ gaan bij mij altijd radars aan, om juist niet te snel autisme te diagnosticeren en toch verder te zoeken van is dit autisme of is dit gewoon sociaal beperkt door hoogbegaafdheid?

### **Comorbiditeit**

Alle participanten herkennen zich in het gegeven dat bij veel vrouwen met ASS-symptomen ook andere psychiatrische klachten worden gezien. Bij alle participanten ontstaat er dan vaak ook een link met ASS. Door één participant is deze link pas sinds kort gelegd, omdat er meer over bekend is en er meer aandacht aan besteed wordt. Twee andere participanten herkennen wel de angstklachten of panieklachten die gerelateerd kunnen zijn aan ASS, maar minder de depressieve klachten. Vijf participanten noemen dat angst- of depressieve klachten vaak het gevolg zijn van ASS. Zo noemt één participant: “Als jij de wereld niet goed begrijpt, hoe angstig is dat? Op het moment dat je geen aansluiting hebt... ze voelen zich dan eenzaam. Ik kan me wel voorstellen dat je daar heel somber of depressief van kan worden”. Alle participanten vinden dat het belangrijk is om te kijken waar de klachten precies vandaan komen. Het zoeken naar oorzaak en gevolg kan belangrijk zijn voor de behandeling. Een participant noemt hierover het volgende:

En daarin denk ik wel dat je twee diagnoses naast elkaar kan stellen, autisme en depressie, maar dat het wel jouw taak is als behandelaar dat je goed kan uitleggen aan een cliënt dat een depressie wel een gevolg kan zijn van autisme. Dat je ook noemen van als we aan de slag gaan met depressie kan ook op den duur die diagnose opgeheven worden, omdat je je op die manier niet meer somber voelt, maar weet wel dat je dan gevoelig bent, vanuit je autisme, om op die manier negatief te gaan denken.

Tot slot benoemt één participant dat veel (jonge) vrouwen geen motivatie meer hebben voor hulpverlening, omdat eerdere behandelingen niet hebben geholpen. Vaak hebben deze vrouwen eerdere diagnoses gehad, maar niet de diagnose ASS. Eerdere hulpverlening heeft daarmee averechts gewerkt, doordat het niet afgestemd is geweest op de ASS.

## **Beperkte herhalende gedragingen en interesses**

De ervaringen van participanten met betrekking tot beperkte herhalende gedragingen lopen uiteen. Zo noemen twee participanten dat het hen opvalt dat meisjes meer dwangmatigheden ontwikkelen. Het gaat dan om het vasthouden aan routines en het opstellen van lijstjes en schema's. Bij twee andere participanten is het niet opgevallen dat hierin een verschil te zien is tussen jongens en meisjes met een vermoeden van ASS. Ook noemen twee participanten dat zij bij meisjes ook wel letten op rigiditeit in denken, maar dat dit in lagere intensiteit naar voren komt dan bij jongens. Wat betreft de aard van de interesses van meisjes met een vermoeden van ASS zijn er drie participanten die geen verschillen zien tussen jongens en meisjes. De interesses zijn volgens deze participanten wel gelijk, maar je moet bij meisjes soms wel meer doorvragen om achter de interesse te komen. Ook benoemt een participant dat meisjes sociaal wenselijk willen zijn en daarom sneller met anderen meegaan in hun interesse. Tot slot noemt één van deze participanten dat meisjes meer in hun eigen wereld leven en daardoor voor de buitenwereld niet obsessief om te lijken gaan met hun interesse.

Twee participanten noemen dat meisjes met ASS meer sociaal geaccepteerde interesses hebben, waardoor ASS minder opvalt. Zo noemt één participant voorbeelden van interesses bij meisjes versus jongens:

Als het over treinen gaat, dan denk je al van 'oh die is geïnteresseerd in treinen', nou dat is al een kenmerk. Een meisje dat gewoon geïnteresseerd is in paarden, dat is gewoon een paardenmeisje. Dat is wel een belangrijk verschil volgens mij, dat het, ja bij meisjes is het gewoon sneller geaccepteerd dat ze zich op dat stukje richten. Als een meisje heel erg van treinen houdt en dat dat haar preoccupatie is dan valt het ook op. En als een jongen heel erg van paarden houdt, dan zou ik ook niet zo snel denken van dit is vreemd.

Tot slot noemen twee andere participanten dat hen geen opvallende verschillen zijn opgevallen met betrekking tot interesses.

## **Leeftijd**

Drie participanten zien in de huisartsenpraktijk niet terug dat vrouwen de diagnose ASS op latere leeftijd krijgen dan mannen. Eén respondent noemt dat zij bij oudere patiënten geen verschil ziet in het laat ontvangen van de diagnose, omdat volgens haar ook mannen nog vaak op latere leeftijd de diagnose krijgen. Wel ziet zij dit verschil bij kinderen en jeugdigen. Daar

ontvangen de jongens vroeger een ASS-diagnose dan meisjes. Een andere respondent ziet het verschil niet terug in de praktijk, omdat zij aangeeft geen zicht te hebben op diagnoses in de huisartsenpraktijk. Wel kan ze zich voorstellen dat de diagnose bij vrouwen later wordt gesteld, vanwege camouflagetechnieken die ervoor zorgen dat ASS-symptomen eerder niet opvallen. Tot slot noemen twee participanten dat zij wel verschil zien in de leeftijd waarop de diagnose gesteld wordt bij mannen en vrouwen. Zo vallen ASS-symptomen bij meisjes pas later op, veelal vanaf de pubertijd, omdat het leven dan complexer begint te worden. Ook lopen meisjes vaak wat later in hun schoolloopbaan aan tegen bijvoorbeeld het plannen en organiseren van huiswerk en het samenwerken met klasgenoten.

### **Kennisoverdracht**

Alle participanten geven aan behoefte te hebben aan meer kennis over ASS bij meisjes en vrouwen. Zij vinden het een interessant onderwerp dat meer en meer onder de aandacht komt. Twee participanten noemen dat zij binnen hun werk weinig tijd hebben om zich te verdiepen in ASS bij meisjes en vrouwen. Er wordt veel gelet op de productienorm, de tijd die geschreven wordt voor direct cliëntcontact, waardoor er geen tijd is voor het opdoen van kennis. Daarnaast noemt één van deze participanten dat praktijkondersteuner een zelfstandige functie is waarbij je weinig contact hebt met collega's. Hierdoor is het kennisniveau volgens deze participant onder collega's erg verschillend. Deze participant pleit dan ook voor meer scholingen voor praktijkondersteuners. Daarbij geeft deze participant de voorkeur voor gezamenlijke scholingen, zodat er ook vragen gesteld kunnen worden en er interactie ontstaat met andere praktijkondersteuners. De vijf andere participanten vinden dat zij genoeg tijd en ruimte krijgen voor het opdoen van kennis. Scholingen of lezingen worden dan wel vaak in de eigen tijd gedaan, maar vaak is het dan mogelijk om te schuiven met werktijd. Ook geeft één van deze participanten aan dat er wel ruimte is voor het opdoen van kennis, maar dat het moeilijk is om de juiste bronnen te vinden hiervoor.

Er worden verschillende manieren genoemd om kennis op te doen. In tabel 3 wordt weergegeven hoe vaak een bepaalde manier van kennisoverdracht wordt genoemd en of dit synchrone of asynchrone kennis betreft. Er worden drie vormen van synchrone kennisoverdracht genoemd: Webinars, autoriteiten en scholing met collega's. Het volgen van een webinar wordt het vaakst genoemd door de participanten als manier om kennis op te doen. Daarbij wordt door één participant genoemd dat webinars niet altijd aansluiten op de kennisbehoefte, omdat het niet altijd aansluit bij het kennisniveau van de deelnemers. Ook geven twee participanten aan dat zij graag live webinars volgen, zodat er ook vragen gesteld

kunnen worden en er interactie kan ontstaan met andere praktijkondersteuners. De optie om een webinar terug te kijken wordt door één participant als praktisch ervaren, maar een andere participant noemt dat het dan vaak vergeten wordt. Bovendien hebben drie participanten de voorkeur om samen met andere praktijkondersteuners scholingen te volgen. Eén participant benadrukt het belang hiervan, omdat de loopbaan van praktijkondersteuners vaak uiteenloopt en er daardoor geen sprake is van hetzelfde kennisniveau. Juist door het samenkomen tijdens scholingen kan dit kennisniveau meer gelijkgetrokken worden volgens deze participant. Dit verschil in loopbaan en kennisniveau wordt door een andere participant juist gezien als belemmering tijdens het samenkomen met andere participanten. Tot slot noemt één participant graag webinars te volgen wanneer zij nog niet veel over een onderwerp af weet.

Hoewel synchrone kennisoverdracht vooral de voorkeur heeft in de vorm van webinars, worden asynchrone vormen van kennisoverdracht het vaakst genoemd: autoriteit, artikelen of boeken lezen, LinkedIn, het lezen van een kort schematisch overzicht met concrete aanbevelingen, het lezen op websites of in nieuwsbrieven en videomateriaal. Met betrekking tot autoriteiten, noemen drie participanten het liefst informatie over te nemen van betrouwbare bronnen. Betrouwbare bronnen zijn volgens deze participanten personen die zelf publiceren over ASS, zoals Annelies Spek en Els Blijd-Hoogewys. Drie participanten hebben de voorkeur voor leesmateriaal boven webinars of scholingen. Door middel van het lezen van artikelen en boeken kan men zelf selecteren welke informatie belangrijk is. Deze artikelen of boeken worden vaak gevonden via LinkedIn, waar alle participanten actief op zijn. Eén participant noemt dat er binnen de organisatie waar zij werkzaam is vakbladen worden gelezen. Er worden dan groepen gemaakt van collega's die zich richten op een bepaald thema, zoals ASS. Zij wisselen dan interessante artikelen uit met de rest van het team. Verder noemen drie participanten het belang van korte schematische overzichten met concrete aanbevelingen. Hoe korter het overzicht of stuk tekst, hoe vaker het gelezen wordt.

Tevens noemt één participant een voorkeur te hebben voor een mix van synchrone en asynchrone kennisoverdracht. Zo volgt deze participant webinars, maar leest ook graag de artikelen die in de webinars genoemd worden.



**Tabel 3.***Manieren van Kennisoverdracht*

Synchrone kennisoverdracht	Asynchrone kennisoverdracht	Aantal keer genoemd
Webinar		7
	Artikelen of boeken lezen	4
	Autoriteit	4
	LinkedIn	3
	Kort schematisch overzicht met concrete aanbevelingen	3
Scholing met collega's		3
	Lezen op websites of nieuwsbrieven	2
Mix (webinar + teksten lezen)	Mix (webinar + teksten lezen)	1

## Conclusie en discussie

In dit onderzoek wordt antwoord gegeven op de vraag: ‘In hoeverre hebben praktijkondersteuners van de huisarts kennis over ASS bij meisjes en vrouwen en wat is er nodig om deze kennis te optimaliseren?’. De bijbehorende deelvragen luiden: ‘Wat weten praktijkondersteuners al over de genderverschillen bij ASS?’, ‘In hoeverre hebben praktijkondersteuners behoefte aan het optimaliseren van hun kennis over ASS bij meisjes en vrouwen?’ en ‘Op welke wijze hebben praktijkondersteuners behoefte om hun kennis te optimaliseren?’. Hiervoor is kwalitatief exploratief onderzoek uitgevoerd waarin interviews werden gehouden met zeven praktijkondersteuners.

In de huidige thesis hebben de resultaten aangetoond dat het per praktijkondersteuner verschilt in welke mate zij op de hoogte zijn van de genderverschillen bij ASS. Over de kennis van praktijkondersteuners met betrekking tot genderverschillen bij ASS is nog geen onderzoek gedaan. Wel zijn er onderzoeken gedaan naar de inhoud van de functie praktijkondersteuner (Spijk-De Jonge et al., 2019; Magnée et al., 2019). Daarnaast hebben Waltz en Syurina (2021) onderzoek gedaan naar de ervaringen van vrouwen met ASS in de hulpverlening. Als resultaat van dat onderzoek worden een aantal kerncompetenties genoemd waarover zorgprofessionals in het algemeen zouden moeten beschikken. Eén daarvan is het

belang van de kennis van zorgprofessionals over ASS en hoe dit zich uit bij volwassenen, waaronder ook vrouwen.

Alle participanten in dit onderzoek noemen de sociale communicatie als belangrijke factor om op te letten bij het herkennen van ASS bij meisjes en vrouwen. De meerderheid van de participanten noemt dat meisjes met ASS in vergelijking met jongens met ASS sociaal lijken, maar dat dit gedrag niet altijd goed afgestemd is op de ander. De kennis van de participanten komt daarmee grotendeels overeen met studies waarin geconcludeerd wordt dat meisjes met ASS sociaal vaardiger lijken dan jongens met ASS, maar dit net als bij jongens met ASS niet altijd afgestemd gedrag is (Green et al., 2019; Lai et al., 2014; Lai & Szatmari, 2020; Young et al., 2018). Ook zijn twee participanten op de hoogte van de hogere verwachting van vrouwen op sociaal gebied, waardoor vrouwen met ASS meer sociaal vaardiger zijn dan mannen. Dit is in overeenstemming met de literatuur waarin beschreven staat dat van meisjes meer dan van jongens wordt verwacht dat zij zich sociaal gedragen en hierdoor ook meer sociale vaardigheden beheersen (Goldman, 2013; Kreiser & White, 2014).

Met betrekking tot camouflage wordt door bijna alle participanten opgemerkt dat vrouwen met ASS meer compenserend gedrag laten zien in vergelijking met mannen met ASS, waardoor sociale moeilijkheden worden gemaskeerd. Dit is in overeenstemming met de literatuur waarin wordt omschreven dat vrouwen met ASS camouflage vaker toepassen dan mannen met ASS (Dean et al., 2016; Kreiser & White, 2014; Lai & Szatmari, 2020; Lai et al., 2020, Mandy, 2019; Young et al., 2020). Hoewel de participanten compenserend gedrag over het algemeen wel herkennen bij vrouwen met ASS, herkennen een aantal participanten zich niet in de genoemde voorbeelden voortkomend uit de literatuur. Een voorbeeld hiervan is het regelmatig vertellen van dezelfde geleerde zin of grap (Green et al., 2019; Milner et al., 2019). Het is mogelijk dat er wel kennis aanwezig is over camouflage, maar dat de herkenning van camouflagetechnieken in de praktijk moeilijk is. Hierin valt waarschijnlijk nog winst te behalen.

Een voorbeeld van een camouflagetechniek is het gebruik maken van oogcontact. Veel vrouwen met ASS hebben zichzelf aangeleerd om zo dicht mogelijk naar iemands anders ogen te kijken, bijvoorbeeld naar het deel tussen de ogen, de neus of naar de oren. Hierdoor valt het minder goed op dat deze vrouwen oogcontact als vervelend ervaren (Green et al., 2019; Milner et al., 2019). De minderheid van de participanten is hiervan op de hoogte. Hieruit blijkt een discrepantie tussen de kennis van de participanten en wat er in de praktijk gebeurt. Veel mensen met ASS, met name vrouwen, kunnen wel oogcontact maken met anderen, ondanks het klassieke beeld dat bestaat van ASS waarin oogcontact maken veelal

wordt vermeden door mensen met ASS (Green et al., 2019; Milner et al., 2019). Bij de overdracht van kennis over ASS bij meisjes en vrouwen dient ook aandacht te zijn voor dit aspect.

Aansluitend op camouflagetechnieken viel het de meerderheid van de participanten op dat vrouwen met een hoger intelligentieniveau over het algemeen beter in staat zijn hun ASS-symptomen te camoufleren, mede door betere verbale uitdrukkingsvaardigheden. Dit is in overeenstemming met de literatuur waarin de samenhang tussen het intelligentieniveau en de mate waarin camouflage wordt toegepast wordt omschreven (Rødgaard et al., 2021). Eén participant gaf aan dat meisjes en vrouwen met een relatief lager intelligentieniveau minder snel de diagnose ASS lijken te krijgen, omdat beperkingen zouden worden verklaard door het lage intelligentieniveau en niet door een ASS. Dit is in tegenstelling tot het onderzoek van Bargiela en collega's (2016), waarin gevonden wordt dat meisjes en vrouwen met een relatief laag intelligentieniveau juist eerder de diagnose ASS krijgen, omdat de beperkingen als ernstiger worden gezien. Hoewel slechts één participant dit benoemt, zouden er meer praktijkondersteuners kunnen zijn die dit ook zo ervaren, waardoor er mogelijk verschillend gekeken wordt naar de invloed van het intelligentieniveau op het wel of niet krijgen van een ASS-diagnose.

Verder blijkt dat participanten comorbide problematiek regelmatig in verband brengen met ASS. Met name angst- en depressieve klachten worden aan ASS gerelateerd, maar niet alle participanten zien dit verband. Zo werd een depressie niet bij alle participanten in verband gebracht met ASS, terwijl dit in de literatuur wel is beschreven (Kreiser & White, 2014; Lai et al., 2013). Dat niet alle participanten op de hoogte zijn van dit verband komt mogelijk doordat het onderscheiden van andere psychiatrische stoornissen van ASS moeilijk is. Veel kenmerken van andere psychische problematiek hebben een overlap met ASS-symptomen en worden dan niet herkend als ASS-symptomen (Avlund, 2021; Van Wijngaarden-Cremers et al., 2013; Young et al., 2018). Hieruit blijkt dan ook het belang voor praktijkondersteuners van kennisoverdracht over comorbiditeit bij ASS.

Tot slot valt het participanten op dat er genderverschillen bestaan in beperkte en herhalende gedragingen en interesses. De mate waarin dit volgens praktijkondersteuners verschilt bij vrouwen tegenover mannen loopt uiteen. Twee participanten noemen dat meisjes meer dwangmatigheden ontwikkelen. Dit is in overeenkomst met onderzoek van McFayden en collega's (2019) waaruit blijkt dat vrouwen met ASS meer dwangmatigheden hebben dan mannen met ASS. Ook komt uit onderzoek naar voren dat interesses van meisjes en vrouwen vaker sociaal geaccepteerd zijn, waar dit bij jongens en mannen opvallende interesses zijn

(Green et al., 2019; Kreiser & White, 2014; Lai et al., 2014; Lai & Szatmari, 2020; Young et al., 2018). Dit was bij vijf van de zeven participanten niet bekend. Bij het verspreiden van kennis over ASS bij meisjes en vrouwen zou hier dan ook meer aandacht aan gegeven kunnen worden.

Bij het onderzoeken van de tweede deelvraag werden participanten gevraagd of zij hun kennis over ASS bij vrouwen willen vergroten. Hieruit is gebleken dat alle praktijkondersteuners die participeerden in dit onderzoek behoefte hebben aan het uitbreiden van hun kennis over ASS bij vrouwen. De ruime meerderheid heeft aangegeven gefaciliteerd te worden in de kennisbehoefte door de werkgever. Daarentegen benoemden twee praktijkondersteuners dat er weinig tijd is voor het uitbreiden van kennis, wegens de druk op de productienorm en de verhouding directe tijd versus indirecte tijd met cliënten. Tot slot werd de functie van een praktijkondersteuner als grotendeels zelfstandig ervaren, waardoor er weinig contact is met collega's. In het onderzoek van Jonker en collega's (2017) wordt een aanbeveling gedaan om praktijkondersteuners meer met elkaar, maar ook met bijvoorbeeld huisarts, te laten overleggen. Deze aanbeveling sluit aan op de resultaten van het huidige onderzoek waaruit blijkt dat door participanten wordt gepleit voor meer interactie met collega praktijkondersteuners.

Om de derde onderzoeksvraag te beantwoorden werd er tijdens de interviews gevraagd op welke manier participanten nieuwe kennis zouden willen opdoen. De meerderheid heeft daarbij een voorkeur aangegeven voor asynchrone kennisoverdracht, waarmee bedoeld wordt dat het zenden en ontvangen van informatie op een verschillend tijdstip plaatsvindt (Theunissen et al., 2003). De manieren van kennisoverdracht waar de meeste behoefte aan bleek te zijn, is het volgen van een webinar, het lezen van boeken of artikelen of via een autoriteit op het gebied van ASS bij vrouwen. Hoewel Gira en collega's (2004) een combinatie van verschillende strategieën van kennisoverdracht als meest effectief bevonden, is er in de huidige thesis slechts één participant geweest die de voorkeur gaf aan een mix van informatiebronnen. Echter, bleken er geen participanten te zijn die slechts één vorm van kennisoverdracht prefereerden en lijkt een mix daarom in dit onderzoek ook de voorkeur te hebben. Volgens een participant is het voordeel van het lezen uit een boek of artikel dat men zelf kan bepalen welke informatie van belang is. De meeste participanten vonden dit belangrijk, omdat de zij weinig tijd hebben om hun kennis te kunnen vergroten. Dit is in overeenstemming met een studie onder Engelse huisartsen die de benodigde tijd en moeite van het opdoen van nieuwe kennis belangrijker vonden dan de kwaliteit van de informatie (Verhoeven et al., 1996). Daarom is een kort schematisch overzicht met daarin concrete

aanbevelingen voor de praktijk het meest geschikt om praktijkondersteuners te voorzien van nieuwe informatie over ASS bij meisjes en vrouwen.

### **Sterke punten**

Dit onderzoek heeft zowel sterke punten als een aantal limitaties. Hier zullen eerst de sterke punten belicht worden. Ten eerste wordt in dit onderzoek aandacht besteed aan het perspectief van de praktijkondersteuner. Deze functie is nog relatief nieuw in Nederland en is ook nog steeds in ontwikkeling (Spijk-De Jonge et al., 2019; Magnée et al., 2019).

Een tweede punt dat bijdraagt aan de kwaliteit van dit onderzoek is de wetenschappelijke literatuur die als basis heeft gediend voor het vervolg van het onderzoek. Vanuit dit theoretische kader is een interviewleidraad ontstaan waarin de belangrijkste onderwerpen met betrekking tot ASS bij vrouwen aan bod kwamen. Hierdoor zijn onderzoeksresultaten ook te koppelen aan internationaal en recent wetenschappelijk onderzoek.

Ten derde is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van een gevarieerde onderzoeksgroep, door participanten met verschillende opleidingen te includeren. Ook het aantal jaren werkervaring, de verhouding man-vrouw en het type werkervaring loopt uiteen. Hierdoor werd de representativiteit van de onderzoeksgroep zoveel mogelijk vergroot, omdat de achtergrondkenmerken van praktijkondersteuners in de populatie ook uiteenlopen. In vervolgonderzoek zou middels kwantitatief grootschalig onderzoek gekeken kunnen worden of deze achtergrondkenmerken ook invloed hebben op de mate van kennis over ASS bij vrouwen.

Ten vierde werd de betrouwbaarheid van dit onderzoek vergroot door de navolgbare methode van kwalitatief en exploratief onderzoek (Verhoeven, 2020). Aan de hand van deze methode is er stapsgewijs een codeboom opgebouwd waardoor de resultaten op navolgbare wijze zijn geanalyseerd. Tevens is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van een tweede interviewer (masterstudent Rijksuniversiteit Groningen) tijdens de eerste vijf interviews. Deze interviewer kon de tijd bewaken en extra vragen stellen indien nodig. Hierdoor werd het mogelijk om de interviews bij elke participant op grotendeels dezelfde wijze af te nemen, waardoor de betrouwbaarheid van dit onderzoek vergroot werd.

## **Limitaties**

Naast de sterke punten van dit onderzoek zijn er ook een aantal limitaties die de generaliseerbaarheid van de resultaten naar de praktijk verlagen. Zo is er in dit onderzoek sprake van een selectiebias, omdat de participanten in dit onderzoek niet de gehele populatie praktijkondersteuners representeren. Alle participanten zijn geworven via LinkedIn, waardoor de kans bestaat dat praktijkondersteuners die minder vaardig zijn in het gebruik van elektronica en sociale media niet hebben kunnen deelnemen. Mogelijk betreft dit een oudere doelgroep die wellicht veel ervaring heeft met meisjes en vrouwen met ASS. Tevens is er sprake van een zelfselectie bias, omdat de participanten die deelnamen aan het onderzoek wellicht een interesse hadden in het onderwerp en daardoor eerder bereid zijn mee te doen. Praktijkondersteuners die minder geïnteresseerd zijn in het onderwerp doen minder snel mee, waardoor de resultaten van dit onderzoek niet te generaliseren zijn naar de gehele populatie praktijkondersteuners.

Deze vormen van bias maken de onderzoeksgroep niet geheel representatief voor de groep praktijkondersteuners in Nederland. In toekomstig onderzoek zou tijdens de werving van participanten rekening gehouden moeten worden met de wervingsmethode, waarbij de oproep ook beschikbaar zou moeten zijn voor praktijkondersteuners die niet op sociale media actief zijn.

Tevens is er tijdens het voeren van de interviews sprake geweest van een recall bias (Spencer et al., 2019). Een aantal participanten wist namelijk in eerste instantie niet welke factoren van belang zijn om op te letten bij vrouwen met ASS, maar na het noemen van voorbeelden en uitleg herkenden zij zich hier wel in. Door het noemen van voorbeelden is vermeden dat bepaalde informatie niet aan bod is gekomen. Tijdens de interpretatie van de resultaten is hiermee rekening gehouden door een onderscheid te maken in factoren die de participanten zelf noemden versus wat participanten konden vertellen over een bepaald thema.

Tot slot geldt dat de informatie die participanten hebben gegeven tijdens de interviews gebaseerd zijn op hun eigen ervaringen en inzichten. Daarmee is kennis subjectief en gelden de resultaten die hier gevonden zijn niet voor de populatie praktijkondersteuners in Nederland, omdat elke praktijkondersteuner een andere achtergrond heeft en daarmee verschillende ervaringen.

## **Aanbevelingen**

Een praktische aanbeveling naar aanleiding van dit onderzoek is het verhogen van de kennis over ASS bij meisjes en vrouwen door gebruik te maken van webinars, autoriteiten op

het gebied van ASS en artikelen en boeken met daarin korte overzichten. De resultaten van het EmFASiS onderzoek zouden kunnen verwerkt worden in één of meerdere van deze vormen.

Naast de bovengenoemde aanbevelingen kan er in vervolgonderzoek een groter onderzoek worden gedaan naar de kennis van praktijkondersteuner over ASS en de genderverschillen die hierbij een rol spelen. Op die manier kunnen ook op kwantitatieve wijze uitspraken worden gedaan over de mate waarin praktijkondersteuners kennis hebben over dit onderwerp.

### **Eindconclusie**

Concluderend kan gezegd worden dat de kennis van praktijkondersteuners over ASS bij vrouwen uiteenloopt. Dat meisjes en vrouwen met ASS minder opvallende beperkingen in de sociale communicatie laten zien en gebruik maken van camouflagetechnieken is bij de meeste participanten uit dit onderzoek bekend. Ook zijn de meeste participanten zich bewust van de invloed van het intelligentieniveau op de uiting van ASS-symptomen, waarbij hoe hoger het intelligentieniveau, hoe meer ASS-symptomen gecamoufleerd worden. Minder is bekend over de relatie tussen ASS en comorbide problematiek en de mate waarin meisjes en vrouwen met ASS bijzondere interesses hebben en in staat zijn adequaat oogcontact te maken. Over deze laatstgenoemde onderwerpen, oogcontact, comorbiditeit en interesses bij meisjes en vrouwen met ASS zou bij het overbrengen van kennis meer aandacht moeten worden besteed. Dit kan gedaan worden door kennis over bovenstaande onderwerpen te verspreiden middels webinars, autoriteiten op het gebied van ASS en artikelen en boeken waarin met name korte overzichten de voorkeur blijken te hebben. De resultaten van dit onderzoek dragen bij aan de overdracht van de bevindingen van het EmFASiS onderzoek naar de praktijk. Als aanbeveling geldt dat er in vervolgonderzoek een kwantitatief onderzoek kan worden gedaan naar de kennis van praktijkondersteuners over ASS bij vrouwen en welke factoren dit kennisniveau beïnvloeden.

## Referenties

- American Psychiatric Association. (2014). *Desk Reference to the Diagnostic Criteria From DSM-5®*. Van Haren Publishing.
- Avlund, S.H., Thomsen, P.H., Schendel, D. (2021). Factors Associated with a Delayed Autism Spectrum Disorder Diagnosis in Children Previously Assessed on Suspicion of Autism. *J Autism Dev Disord* (51), 3843–3856. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04849-x>
- 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>
- Chen, M. (2019). Meta-analysis of sex differences in core symptomatology in autism spectrum disorder. <https://doi.org/10.17615/98ep-zm81>
- Coughlan, B., Duschinsky, R., O'Connor, M., & Woolgar, M. (2020). Identifying and managing care for children with autism spectrum disorders in general practice: A systematic review and narrative synthesis. *Health & Social Care in the Community*, 28(6), 1928–1941. <https://doi.org/10.1111/hsc.13098>
- Dean, M., Harwood, R., & Kasari, C. (2016). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism*, 21(6), 678–689. <https://doi.org/10.1177/1362361316671845>
- Gira, E. C., Kessler, M. L., & Poertner, J. (2004). Influencing Social Workers to Use Research Evidence in Practice: Lessons from Medicine and the Allied Health Professions. *Research on Social Work Practice*, 14(2), 68–79. <https://doi.org/10.1177/1049731503262128>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.02.006>
- 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. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1006-3>
- Halladay, A. K., Bishop, S., Constantino, J. N., Daniels, A. M., Koenig, K., Palmer, K., Messinger, D., Pelphrey, K., Sanders, S. J., Singer, A. T., Taylor, J. L., & Szatmari, P.



- (2015). Sex and gender differences in autism spectrum disorder: summarizing evidence gaps and identifying emerging areas of priority. *Molecular Autism*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-015-0019-y>
- Het EmFASiS onderzoek. (2021, 14 juli). Elucidating Female Autism Study. Geraadpleegd op 2 december 2021, van <https://emfasisonderzoek.org/het-emfasis-onderzoek/>
- Jonker, T., Knot-Dickscheit, J., & Huygen, A. (2017). De praktijkondersteuner Jeugd. Een verkennende studie. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Kirkovski, M., Enticott, P. G., & Fitzgerald, P. B. (2013). A Review of the Role of Female Gender in Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2584–2603. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1>
- Kok, F. M., Tucha, O., Groen, Y., Fuermaier, A. (2021). The female side of ADHD and ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders, Submitted*, 157–178. <https://doi.org/10.33612/diss.179073089>
- Kreiser, N. L., & White, S. W. (2014). ASD in Females: Are We Overstating the Gender Difference in Diagnosis? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 17(1), 67–84. <https://doi.org/10.1007/s10567-013-0148-9>
- Lai, M. C., & Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), 117–123. <https://doi.org/10.1097/ycp.0000000000000575>
- Lai, M.-C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11–24. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003>
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? a systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Magnée, T., de Beurs, T.P., Schellevis, F.G., Verhaak, P.F. (2019). Ontwikkelingen in de Nederlandse huisartsenzorg voor psychische problemen: een overzicht van recente studies. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 61(2), 126 – 134.
- Mandy, W. (2019). Social camouflaging in autism: Is it time to lose the mask? *Autism*, 23(8), 1879–1881. <https://doi.org/10.1177/1362361319878559>

- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., & Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research, 11*(8), 1138–1147. <https://doi.org/10.1002/aur.1965>
- McFayden, T. C., Antezana, L., Albright, J., Muskett, A., & Scarpa, A. (2019b). Sex Differences in an Autism Spectrum Disorder Diagnosis: Are Restricted Repetitive Behaviors and Interests the Key? *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 7*(2), 119–126. <https://doi.org/10.1007/s40489-019-00183-w>
- Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E. (2019). A Qualitative Exploration of the Female Experience of Autism Spectrum Disorder (ASD). *J Autism Dev Disord (49)*, 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>
- Rødgaard, E., Jensen, K., Miskowiak, K. W., & Mottron, L. (2021). Autism comorbidities show elevated female-to-male odds ratios and are associated with the age of first autism diagnosis. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 144*(5), 475–486. <https://doi.org/10.1111/acps.13345>
- Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O’Hare, A., McClure, I., Forsyth, K., McCartney, D., & Murray, A. (2016b). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism, 20*(5), 628–634. <https://doi.org/10.1177/1362361315617879>
- Rydén G, Rydén E, Hetta J. (2008). Borderline personality disorder and autism spectrum disorder in females: A cross-sectional study. *Clin Neuropsychiatry; 5*, 22-30.
- Spencer, E. A., Brassey, J., & Mahtani, K. (2019). Recall bias. Catalog of Bias. Geraadpleegd op 20 juni 2022, van <https://catalogofbias.org/biases/recall-bias/>
- Spijk-de Jonge, M.J., Boelhouwer, M., Geuijen, P., Zwaanswijk, M., & Serra, M. (2019). Jeugdhulp bij de huisarts. Onderzoek naar inzet en effect van de Praktijkondersteuner Jeugd. Assen: Accare Child Study Center.
- Theunissen, N. C. M., Friele, R. D., Keijsers, J. F. E. M., & Assen: Koninklijke van Gorcum. (2003). Implementeren door kennismanagement: theorie en praktijk. *In zicht: nieuw wegen voor implementatie.*, 30–58. Geraadpleegd op XXX, van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/implementeren-door-kennismanagement-theorie-en-praktijk>
- Van Wijngaarden-Cremers, P. J. M., Van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2013). Gender and Age Differences in the Core Triad of Impairments in Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review and

Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(3), 627–635.

<https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9>

Verhoeven A.A.H., Boerma E.J., Meyboom-de Jong B. (1996). Het gebruik van informatiebronnen door huisartsen. Een literatuuroverzicht. *Huisarts Wet*, 39(1): 12-5.

Verhoeven, P. S. (2020). *Thematische analyse*. Boom Lemma.

Videler, A. C., Heijnen-Kohl, S. M. J., Wilting, R. M. H. J., & Van Alphen, S. P. J. (2020). Differentiële diagnostiek van persoonlijkheidsstoornissen en autismespectrumstoornis bij ouderen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 1–10.

<https://doi.org/10.36613/tgg.1875-6832/2020.02.04>

Waltz, M., & Syurina, E. (2021). *Geslacht, genderidentiteit en leeftijd: Invloeden op verschillen in de gezondheidszorg voor vrouwen met autisme in Nederland*.

Wenxiu, P. (2015). Analysis of New Media Communication Based on Lasswell's "5W" Model. *Journal of Educational and Social Research*, 5(3), 245–249.

<https://doi.org/10.5901/jesr.2015.v5n3p245>

Young, H., Oreve, M.-J., & Speranza, M. (2018). Clinical characteristics and problems diagnosing autism spectrum disorder in girls. *Archives de Pediatrie: Organe Officiel de La Societe Francaise de Pediatrie*, 25(6), 399–403.

<https://doi.org/10.1016/j.arcped.2018.06.008>.

ZonMw. (z.d.). *FAQ gender in onderzoek* - ZonMw. [zonmw.nl](https://www.zonmw.nl). Geraadpleegd op 4 maart 2022, van <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/diversiteit/gender-en-gezondheid/faq-gender-in-onderzoek/>

# Bijlagen

## Bijlage A. Interviewleidraad

### Interviewleidraad

Wat fijn dat ik je mag interviewen voor mijn afstudeeronderzoek naar autisme bij meisjes en vrouwen. Ik zal me eerst even voorstellen. Dit interview zal gaan over wat je al als praktijkondersteuner al weet over meisjes en vrouwen met autisme en hoe je het verschil tussen jongens en meisjes en mannen en vrouwen met ASS terugziet in de praktijk. Daarnaast ben ik benieuwd of je er ook meer over zou willen weten en op welke manier je dit zou willen.

Ik zal een aantal vragen stellen over verschillende onderwerpen en het interview zal in totaal ongeveer een half uur duren. Er is daarbij geen goed of fout, ik ben vooral erg benieuwd naar wat je ervaring is in de huisartsenpraktijk. Voordat we verder gaan wil ik je vragen of je het goed vindt dat dit interview wordt opgenomen. Met de opnames kan ik het interview terugluisteren en zal ik het gaan uittypen. Hierbij wordt rekening gehouden privacy door alles te pseudonimiseren. Dit staat ook zo op het toestemmingsformulier. Ga je hiermee akkoord? Dan gaan we nu beginnen met een paar vragen over je achtergrond en werkervaring.

#### *Deel 1: introductie en algemene informatie*

- Wat is je functie (POH-GGZ of POH-Jeugd)?
- Welke opleiding heb je gevolgd?
- Hoelang werk je al als POH-....?
- Hoeveel uren per week ben je werkzaam als POH, en doe je er ook nog iets naast?
- Heb je al eerdere relevante werkervaringen?
- Heb je al specifieke ervaring opgedaan rondom ASS (privé en werk)?
  - Heb je een scholing/cursus gevolgd?

#### *Deel 2: Verkenning onderwerpen*

- Soms kan het lastig zijn om ASS bij meisjes en vrouwen te herkennen. Herken je dit?
- Welke factoren zijn in jouw ervaring belangrijk om op te letten bij meisjes met een vermoeden van autisme?
  - Kun je daar meer over vertellen?

- Hoe zie je dat terug in de praktijk?

### *Deel 3: Sociale communicatie*

Een belangrijk onderdeel van de classificatie ASS is de sociale communicatie. Veel mensen met ASS hebben moeite met aangaan van vriendschappen en wederkerige gesprekken.

- Is er in jouw ervaring een verschil tussen jongens of meisjes met ASS en sociale communicatie?
- Hoe zie je dit bij meisjes terug?
- Hoe zit dit bijvoorbeeld met vriendschappen tussen meisjes?
- *Waar let je op bij meisjes waarbij je een vermoeden hebt van ASS? Is dit anders dan bij jongens?*

### *Deel 4: Leeftijd*

Meisjes krijgen vaak op latere leeftijd de diagnose dan jongens.

- Zie je dit terugkomen in de praktijk?
  - Op welke manier?
  - Wat valt je op?

### *Deel 5: Comorbiditeit*

Bij meisjes en vrouwen wordt de diagnose autisme vaak pas laat gesteld. Het gebeurt regelmatig dat er voorafgaand aan de diagnose autisme een andere diagnose wordt gesteld, bijvoorbeeld depressie of angst.

- Signaleer je wel eens autisme wanneer een meisje of vrouw depressieve, angstige of andere klachten vertoont?
- Denk je dat dit vaak samen kan voorkomen?

### *Deel 6: Intelligentieniveau*

Bij veel meisjes met ASS en een relatief hoog intelligentieniveau wordt ASS vaker over het hoofd gezien.

- Merk je verschil in ASS-symptomen tussen meisjes en vrouwen met enerzijds een gemiddeld lage intelligentie en anderzijds een gemiddeld hoge intelligentie?
  - Valt je hierin iets op?

### *Deel 7: Camouflage*

Ook blijkt dat veel meisjes en vrouwen hun autisme symptomen kunnen camoufleren. Met camoufleren wordt bedoeld dat je autisme kenmerken in sociale situaties probeert te verbergen of te compenseren, om erbij te horen of negatieve reacties te willen vermijden. Het wordt ook wel kopieergedrag genoemd.

[*Eventueel, maar liever niet benoemen*] Voorbeeld: overdreven emoties tonen, veel oogcontact maken, omdat iedereen dat doet (= kopieergedrag). Ook: standaardzinnen gebruiken in sociale situaties of anderen nadoen op feestjes (maar dat zelf eigenlijk niet leuk vinden).

- Is je dit wel eens opgevallen bij een patiënt?
  - Zo ja: hoe?
- Zie je hierin verschil met jongens of mannen en meisjes of vrouwen?
- Waar let je op tijdens gesprekken met meisjes die camoufleren? Hoe kom je erachter dat ze camoufleren?

### *Deel 8: Beperkte herhalende gedragingen of interesses*

Bij de diagnose autisme spelen beperkte herhalende gedragingen of interesses ook een rol. Voorbeelden hiervan zijn buitengewone interesses in dinosaurussen, make-up, auto's of een bekend persoon.

- Is er in jouw ervaring ook een verschil tussen jongens en meisjes/mannen en vrouwen wat betreft specifieke interesses?
  - Kun je hier meer over vertellen?
  - Welke verschillen?
  - Hoe zie je dit terug in de praktijk?

### *Deel 9: Kennis opdoen*

We hebben nu al heel wat factoren besproken die een rol kunnen spelen bij het signaleren van autisme bij meisjes. Er zijn nog onderzoeken gaande naar ASS bij meisjes en vrouwen en er zullen waarschijnlijk nog vele volgen. Ik ben nu vooral nog benieuwd of je ook graag nog meer kennis wil opdoen over autisme bij meisjes en vrouwen en op welke manier je dit het liefst wil doen.

- Zou je over dit onderwerp meer willen weten?
  - Waarom wel/niet?

- Krijg je hiervoor ruimte binnen je werk?
  - Ben je hierover tevreden?
- Op welke manier of medium zou je hier meer kennis over willen op doen (bijvoorbeeld online webinar, scholing met andere POH's, cursus verzorgd in de praktijk, samenkomst, stuk tekst zelf lezen, etc.).
- Zijn er nog dingen die je graag over dit onderwerp kwijt wilt die we nog niet hebben besproken?

Dan zijn we door alle vragen heen en wil ik je hartelijk bedanken voor je deelname aan dit onderzoek. Zou je ook graag op de hoogte gehouden willen worden van de resultaten van dit onderzoek? Zo ja, mag ik je dan per e-mail op de hoogte stellen?

## Bijlage B. Codeboom Atlas.ti

Hoofdcode	Subcode
Camouflage	Algemeen
	Intelligentieniveau
	Leeftijd
	Oogcontact
	Op tenen lopen/overschat worden
Comorbiditeit	Algemeen
	Leeftijd
	Verband tussen diagnoses
Demografische kenmerken	Uren per week
	Functie (poh-jeugd/poh-ggz)
	Jaren werkervaring
	Opleiding
	Werkervaring met ASS
	Werkervaring functies
	Leeftijd patiënten
Factoren ASS	Camouflage
	Doorvragen
	Eetproblematiek
	Emoties
	Executieve functies
	Hulpverlenersgeschiedenis
	Leeftijd
	Letterlijk nemen
	Lijdensdruk
	Ontlading
	Oogcontact
	Rigiditeit
	Sensoriek
	Sociaal
	Zindelijkheid



Intelligentieniveau	(Non) verbaal Hoog Laag Verhouding hoog-laag
Beperkte herhalende gedragingen en interesses	Aard Doorvragen Dwang en routines Intensiteit Sociaal aangeleerd/wenselijk
Kennisoverdracht	Autoriteit Gezamenlijk met collega's Kort overzicht LinkedIn Literatuur Mix Nieuwsbrief Praktisch Scholing Webinars
Late diagnose	Algemeen Verhouding leeftijd
Sociale communicatie	Afstemming Algemeen Camoufleren Oogcontact Rolpatronen Vriendschappen
Vergroten kennis	Ja Aanbod werkgever

## **Bijlage C. Informatiebrief participanten**

### **Informatiebrief**

*De autismespectrumstoornis bij meisjes en vrouwen: een kwalitatief onderzoek naar de kennis van POH's-GGZ over de genderverschillen bij mensen met een autismespectrumstoornis.*

Geachte heer/mevrouw,

Met deze informatiebrief wil ik u vragen of u wilt meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Ik doe mijn afstudeeronderzoek in opdracht van het Autisme Team Noord-Nederland van Jonx (onderdeel van Lentis) in samenwerking met de Rijksuniversiteit Groningen over de autismespectrumstoornis bij meisjes en vrouwen. Dit onderzoek zal aansluiten op het EmFASiS onderzoek (emfasisonderzoek.org). Er is gebleken dat autisme bij meisjes en vrouwen zich anders uit dan bij jongens en mannen. Doordat de problematiek van deze meisjes en vrouwen niet altijd op de juiste manier wordt herkend, kan er ook niet altijd een juiste behandeling geboden worden. Het is daarom van belang dat verwijzers in de eerstelijnszorg kennis hebben over autisme bij meisjes en vrouwen, omdat zij toel eiden naar diagnostisch onderzoek.

In dit onderzoek wordt onderzocht wat praktijkondersteuners van de huisarts (GGZ) al weten over autisme bij meisjes en vrouwen en of zij behoefte hebben aan een uitbreiding van hun kennis over dit onderwerp. Hiervoor zullen een aantal interviews worden afgenomen. Deze interviews zullen worden afgenomen in januari en februari 2022. In overleg zullen de interviews online of face-to-face plaatsvinden en zullen ongeveer een halfuur duren.

Er wordt zorgvuldig omgegaan met uw gegevens. De interviews zullen, met uw instemming, worden opgenomen. De opnames worden getranscribeerd waarbij namen en plaatsen gepseudonimiseerd worden. Vervolgens worden de audiobestanden verwijderd. De onderzoekdata worden opgeslagen op een beveiligde schijf van Autisme Team Noord-Nederland en de Rijksuniversiteit Groningen.

Nadat ik u deze brief heb verstuurd zal ik weer contact opnemen om eventuele vragen te beantwoorden, te vragen of u wilt meedoen en om eventueel een afspraak te plannen. Ik zal u

dan ook een toestemmingsformulier meesturen. Ik wil u alvast hartelijk bedanken voor uw interesse in en medewerking aan dit onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Christine Jonker

[gc.jonker@lentis.nl](mailto:gc.jonker@lentis.nl)

## **Bijlage D. Toestemmingsformulier participanten**

### **Toestemmingsformulier**

#### **Onderzoek naar autisme bij meisjes en vrouwen met praktijkondersteuners van de huisarts.**

Dit onderzoek wordt uitgevoerd in opdracht van het Autisme Team Noord-Nederland van Jonx (onderdeel van Lentis) in samenwerking met de Rijksuniversiteit Groningen en gaat over autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen. Het onderzoek maakt deel uit van het EmFASiS onderzoek ([emfasisonderzoek.org](http://emfasisonderzoek.org)).

Er is gebleken dat autisme bij meisjes en vrouwen zich anders uit dan bij jongens en mannen. Om tijdig passende hulpverlening in te kunnen zetten, is het van belang om de problematiek van deze meisjes en vrouwen vroeg te signaleren. In dit onderzoek wordt in kaart gebracht wat praktijkondersteuners van de huisarts (POH's-GGZ) al weten over autisme bij meisjes en vrouwen en of zij behoefte hebben aan een uitbreiding van hun kennis over dit onderwerp. Ook willen we graag te weten komen op welke wijze zij deze informatie het liefst zouden ontvangen. Hiervoor zullen een aantal interviews worden afgenomen in de periode januari - februari 2022. We hopen dat we u mogen interviewen voor het onderzoek. In overleg zal het interview online of face-to-face plaatsvinden en het interview zal ongeveer een half uur duren. Er wordt zorgvuldig omgegaan met uw gegevens. De interviews zullen, met uw instemming, worden opgenomen. De opnames worden getranscribeerd waarbij namen en plaatsen gepseudonimiseerd worden. Vervolgens worden de audiobestanden verwijderd en de transcripten geanalyseerd. De onderzoeksdata worden opgeslagen op de beveiligde omgeving van het Autisme Team Noord-Nederland en van de Rijksuniversiteit Groningen.

Door onderstaand uw naam, datum en handtekening in te vullen geeft u toestemming om het interview te gebruiken voor het onderzoek.

- Ik heb de informatiebrief gelezen.
- Ook kon ik vragen stellen (zie contactgegevens onderaan dit formulier).
- 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 wil meedoen aan dit onderzoek.

Mijn naam is: .....

Handtekening: .....

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

Voor vragen over dit onderzoek kunt u contact opnemen met: Christine Jonker  
([gc.jonker@lentis.nl](mailto:gc.jonker@lentis.nl)).

Christine Jonker, Orthopedagoog in opleiding (Rijksuniversiteit Groningen, Autisme Team Noord-Nederland)

Sigrid Piening, Senior onderzoeker en Maatschappelijk werker (Autisme Team Noord-Nederland)

Anne-Marie Huyghen, Senior onderzoeker en Docent (Rijksuniversiteit Groningen)