

.....

SEKSE EN GENDER IN AUTISME SPECTRUM STOORNISSEN (ASS)

.....

E. T. HALLERS-HAALBOOM, S. VAN NIEUWENHUIJZE, &

M. H. J. BEKKER

2017

INHOUDSOPGAVE

Prevalentie	3
Manifestatie en beleving	3
Comorbiditeit	3
Risicofactoren	4
Gevolgen	4
Hulp zoeken	5
(Differentiaal)diagnostiek	5
Therapie	6
Dankbetuiging	7
Referenties	7

© E. T. Hallers-Haalboom, S. van Nieuwenhuijze, & M. H. J. Bekker, 2017

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën of opnamen, hetzij op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

PREVALENTIE

- ASS komt ongeveer 4 keer zo vaak voor bij mannen dan bij vrouwen [1-5].
 - Het sekseverschil in de prevalentie van ASS varieert per leeftijdscategorie en is het grootst voor kinderen (0 t/m 10) [6, 7].
 - Het sekseverschil in de prevalentie van ASS is beduidend kleiner wanneer tevens sprake is van een intellectuele beperking. ASS komt dan ongeveer 2 keer zo vaak voor bij mannen dan bij vrouwen [3-5, 8-11].

MANIFESTATIE EN BELEVING

- Er lijken geen substantiële sekseverschillen te bestaan in de sociale en communicatieve beperkingen van kinderen en volwassenen met ASS [3, 11-15].
 - Meisjes en vrouwen met ASS gebruiken vaker compensatie-strategieën (bijvoorbeeld imitatie van anderen, gebruik maken van vaste 'beginzinnen) dan jongens en mannen met ASS [16, 17], waardoor zij ogenschijnlijk beter lijken te functioneren op sociaal en communicatief gebied [18-21].
- Meisjes en vrouwen met ASS hebben minder ernstige en ongebruikelijke repetitieve gedragingen en interesses dan jongens en mannen met ASS [3, 8, 10, 11, 14, 22, 23]. Deze sekseverschillen zijn echter nog niet zichtbaar bij kinderen jonger dan 6 jaar [14, 24].
 - Bij jongens en mannen met ASS zijn de meest genoemde interesses computers, vervoersmiddelen, wiskunde en sport [2].
 - Bij meisjes en vrouwen met ASS zijn de meest genoemde interesses dieren en handwerken [2].
- Vrouwen met ASS zijn meer gevoelig voor sensorische prikkels dan mannen met ASS [17, 25].
- Binnen de groep kinderen die op jonge leeftijd geïdentificeerd worden met ASS, laten meisjes ernstigere symptomen en grotere ontwikkelingsachterstanden zien dan jongens [26].
- Er is sprake van masculinisatie bij vrouwen met ASS. Ten opzichte van mannen en vrouwen zonder ASS, vertonen vrouwen met ASS op meer masculiene kenmerken (zowel in gedrag, cognitief, medische symptomatologie, neurologisch en endocrien) [27]

COMORBIDITEIT

- Jongens en mannen met ASS hebben vaker comorbide externaliserende problemen (zoals probleemgedrag en ADHD) dan meisjes en vrouwen met ASS [3, 15, 23, 26, 28].
- Meisjes en vrouwen met ASS hebben vaker comorbide internaliserende problemen (zoals angst en depressie) dan jongens en mannen met ASS [2, 15, 26, 28-31]. Dit verschil wordt echter kleiner als kinderen met ASS ouder worden [15].
- Meisjes en vrouwen met ASS hebben vaker comorbide eetstoornissen dan jongens en mannen met ASS [8].
- Meisjes en vrouwen met ASS hebben vaker een verstandelijke beperking dan jongens en mannen met ASS [2, 8, 14, 32].

- Meisjes en vrouwen met ASS (en een comorbide verstandelijke beperking) hebben vaker epilepsie dan jongens en mannen met ASS, en reageren vaker niet goed op behandeling voor epilepsie [11, 33, 34].

RISICOFACTOREN

Genetische/biologische kwetsbaarheid

- Blootstelling aan het mannelijk geslachtshormoon testosteron in de baarmoeder lijkt gerelateerd aan de ontwikkeling ASS kenmerken. De blootstelling aan testosteron zou predisponeren tot (overmatig) systematiseren en het vermogen tot empathie verminderen [28, 35].
- Er is sprake van een erfelijke component voor ASS, maar er zijn geen sterke aanwijzingen voor sekseverschillen in de impact van erfelijke factoren [36, 37].
- Het risico op ASS is niet groter in gezinnen waarin een vrouwelijk familielid is gediagnosticeerd met ASS [38, 39].
- Een hogere leeftijd van de moeder is gerelateerd aan een grotere kans op kinderen met ASS. Vrouwen ouder dan 35 jaar hebben een 30% hogere kans op kinderen met ASS dan jongere vrouwen, ook wanneer gecontroleerd wordt voor de leeftijd van de vader [40].

Beschermende factoren

- De genetische drempel voor de ontwikkeling en uiting van ASS is mogelijk hoger bij vrouwen dan bij mannen [9, 11].

GEVOLGEN

Lichamelijk

- Meisjes en vrouwen met ASS hebben vaker lichamelijke klachten (zoals slaapproblemen, hoofdpijn, allergieën en maag/darmklachten) dan jongens en mannen met ASS [2].
- Vrouwen met ASS hebben vaker last van polycysteus ovarium syndroom dan vrouwen zonder ASS [27].
- Jongens met ASS hebben een groter risico op versnelde groei (van hoofd en/of lijf) in de eerste levensjaren [41, 42].

Sociaal-emotioneel

- Meisjes en vrouwen met ASS geven aan vaker ongelukkig te zijn dan jongens en mannen met ASS [2].
- Hoewel meisjes en vrouwen met ASS vaker contact met anderen proberen te maken dan jongens en mannen met ASS, hebben zij meer moeite met het onderhouden van vriendschappen [8, 32].
- Meisjes en vrouwen met ASS hebben meer behoefte aan vriendschappen en contacten met anderen dan jongens en mannen met ASS [2, 32] en zijn over het algemeen minder tevreden met hun sociale contacten dan jongens en mannen met ASS [2].
- Meisjes en vrouwen met ASS worden minder vaak afgewezen door leeftijdsgenoten dan jongens en mannen met ASS [32].

Functiebeperking

- Een kwart van de volwassenen met ASS woont bij ouders of familie. Dit betreft vaker mannen (29%) dan vrouwen (20%) [2].
- 45% van de volwassenen met ASS heeft betaald werk. Bij 38% van de mannen en 24% van de vrouwen is inkomen uit arbeid de belangrijkste inkomstenbron [43].

HULP ZOEKEN

- De eerste tekenen van ASS die aanleiding geven tot zorg, zijn zeer divers:
 - Bij vrouwen worden vaker zelfbeschadigend gedrag en een ongewone reactie bij aanraking, proeven van voedsel of visuele prikkeling genoemd [2].
 - Bij mannen worden vaker repeterende bewegingen en ongewone interesses in bepaalde voorwerpen genoemd [2].
- Leerkrachten maken zich minder zorgen over meisjes met symptomen van ASS dan over jongens met ASS [44].

(DIFFERENTIAAL)DIAGNOSTIEK

- Jongens hebben een grotere kans op de diagnose ASS dan meisjes, ook wanneer de ernst van de symptomen niet verschilt tussen jongens en meisjes [9, 12, 45-47].
- ASS wordt bij meisjes en vrouwen niet altijd (tijdig) herkend, waardoor zij niet altijd de juiste hulp krijgen:
 - ASS wordt bij meisjes vooral minder snel herkend als er geen sprake is van additionele problemen (zoals cognitieve beperkingen en/of gedragsproblemen) [3, 32, 47-49].
 - Meisjes en vrouwen zijn beter in staat om hun sociale beperkingen te verbloemen door middel van compensatiegedrag, waardoor hun klachten vaak minder opvallen dan bij jongens [3, 8, 17, 21, 23, 32, 44, 50-53].
 - Bij meisjes worden de symptomen sneller toegeschreven aan verlegenheid, waardoor ASS bij meisjes over het hoofd kan worden gezien [9, 32, 54].
 - De interesses en fascinaties bij meisjes en vrouwen met ASS zijn minder vreemd en excentriek dan die van jongens en mannen met ASS, waardoor ASS bij meisjes en vrouwen vaak niet als dusdanig herkend wordt [16, 17].
 - Veel meisjes en vrouwen met ASS krijgen eerst een verkeerde diagnose (zoals bijvoorbeeld angst-, stemmings-, eet-, of persoonlijkheidsstoornissen, intellectuele beperking of epilepsie) [2, 3, 10, 45].
- De gemiddelde leeftijd waarop de diagnose ASS wordt gesteld ligt tussen de 38 en 120 maanden. De meerderheid van de studies vindt geen significant sekseverschil in de leeftijd waarop ASS wordt gediagnosticeerd. [55]. Een grootschalige Nederlandse studie vond echter dat:
 - In de groep kinderen en adolescenten, meisjes met Asperger op latere leeftijd als zodanig werden gediagnosticeerd dan jongens met Asperger [56];
 - In de groep volwassenen, vrouwen met Autisme op latere leeftijd als zodanig werden gediagnosticeerd dan mannen met Autisme [2, 56].

THERAPIE

- Doordat jongens met ASS vaker een diagnose krijgen dan meisjes, ontvangen zij vaker professionele hulp en hebben zij meer toegang tot ondersteunende voorzieningen dan meisjes met ASS [45].
- In Nederland worden jongens met ASS ruim vier maal zo vaak behandeld als meisjes met ASS [57, 58].
- Interventies gericht op het verbeteren van sociale vaardigheden bij kinderen en adolescenten met ASS lijken even effectief voor jongens en meisjes [59, 60].
- Bij vrouwen met ASS is het belangrijk om in de begeleiding en behandeling aandacht te besteden aan comorbide psychische klachten en prikkelgevoeligheid [16, 61].

DANKBETUIGING

Deze factsheet is geëvalueerd door de volgende experts: Anne Fleur Stapert en Patricia van Wijngaarden. Wij willen hen via deze weg hartelijk bedanken voor hun zeer gewaardeerde feedback en aanvullingen.

REFERENTIES

1. Fombonne, E., *Epidemiology of pervasive developmental disorders*. Pediatric Research, 2009. 65(6): p. 591-598.
2. Begeer, S., M. Wierda, and S. Vaenderbosch, *Allemaal autisme, allemaal anders*. 2013, Nederlandse Vereniging voor Autisme: De Bilt.
3. Krieser, N.L. and S.W. White, *ASD in females: Are we overstating the gender difference in diagnosis?* Clinical Child and Family Psychology Review, 2014. 17(1): p. 67-84.
4. Psychiatrie, N.V.v., *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen*. 2009, De Tijdstroom: Utrecht.
5. Gezondheidsraad, *Autismespectrumstoornissen: Een leven lang anders*. 2009, Gezondheidsraad: Den Haag.
6. Rutherford, M., et al., *Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder*. Autism, 2016. 20(5): p. 628-634.
7. Idring, S., et al., *Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001-2011: Findings from the stockholm youth cohort*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2015. 45: p. 1766-1773.
8. Kirkovski, M., P.G. Enticott, and P.B. Fitzgerald, *A review of the role of female gender in autism spectrum disorders*. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2013. 43(11): p. 2584-2603.
9. Cheslack-Postava, K. and R.M. Jordan-Young, *Autism spectrum disorders: Toward a gendered embodiment model*. Social Science & Medicine, 2012. 74: p. 1667-1674.
10. Rivet, T.Y. and J.L. Matson, *Review of gender differences in core symptomatology in autism spectrum disorders*. Research in Autism Spectrum Disorders, 2011. 5: p. 957-976.
11. Rubenstein, E., L.D. Wiggins, and L. Lee, *A review of the differences in developmental, psychiatric, and medical endophenotypes between males and females with autism spectrum disorder*. Journal of Developmental and Physical Disabilities 2015. 27(1): p. 119-139.
12. Mandic-Maravic, V., et al., *Sex differences in autism spectrum disorders: Does sex moderate the pathway from clinical symptoms to adaptive behavior?* Scientific Reports, 2015. 5: p. 10418.
13. Nguyen, C. and A. Ronald, *How do girls with low functioning autism compare to boys with autism and typically developing girls with regard to behavior, cognition, and psychopathology?* Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology, 2014. 2(2): p. 55-65.
14. Van Wijngaarden-Cremers, P.J.M., et al., *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, 2014. 44: p. 627-635.
15. Hull, L., W. Mandy, and K.V. Petrides, *Behavioural and cognitive sex/gender differences in autism spectrum condition and typically developing males and females*. Autism, 2016.
16. Spek, A.A., *Autismespectrumstoornis bij meisjes en vrouwen*. Nederlands Tijdschrift Geneeskunde, 2013. 157: p. 1-6.
17. Spek, A.A. and A. Goosen, *Autismespectrumstoornissen bij meisjes en vrouwen*. Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 2013. 2: p. 62-67.

© E. T. Hallers-Haalboom, S. van Nieuwenhuijze, & M. H. J. Bekker, 2017

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën of opnamen, hetzij op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

18. Backer van Ommeren, T., et al., *Sex differences in the reciprocal behaviour of children with autism*. *Autism*, 2016: p. 1-9.
19. Ross, L.A., et al., *Sex differences in multisensory speech processing in both typically developing children and those on the autism spectrum*. *Frontiers in Neuroscience*, 2015. 9.
20. Goddard, L., B. Dritschel, and P. Howlin, *A preliminary study of gender differences in autobiographical memory in children with an autism spectrum disorder*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2014. 44: p. 2087-2095.
21. Rynkiewicz, A., et al., *An investigation of the 'female camouflage effect' in autism using a computerized ADOS-2 and a test of sex/gender differences*. *Molecular Autism*, 2016. 7(10): p. 1-8.
22. Wilson, C.E., et al., *Does sex influence the diagnostic evaluation of autism spectrum disorder in adults?* *Autism*, 2016. 20(7): p. 808-819.
23. Mandy, W., et al., *Sex differences in autism spectrum disorder: Evidence from a large sample of children and adolescents*. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2012. 42: p. 1304-1313.
24. Harrop, C., A. Gulsrud, and C. Kasari, *Does gender moderate core deficits in ASD? An investigation into restricted and repetitive behaviors in girls and boys with ASD*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2015. 45(11): p. 3644-3655.
25. Lai, M., et al., *A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions*. *PlosOne*, 2011. 6(6): p. e20835.
26. Van Wijngaarden-Cremers, P.J.M., *Gender, comorbidity and autism*. 2015, Enschede: Ipskamp drukkers Enschede.
27. Baron-Cohen, S., et al., *Attenuation of typical sex differences in 800 adults with autism vs. 3,900 controls*. *PLoS ONE*, 2014. 9(7): p. e1022251.
28. Werling, D.M. and D.H. Geschwind, *Sex differences in autism spectrum disorders*. *Current Opinion in Neurology*, 2013. 26(2): p. 146-153.
29. Oswald, T.M., et al., *Sex differences in internalizing problems during adolescence in autism spectrum disorder*. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 2016. 46: p. 624-636.
30. McGillivray, J.A. and H.T. Evert, *Exploring the effect of gender and age on stress and emotional distress in adults with autism spectrum disorder*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2014: p. 1-10.
31. Solomon, M., et al., *Autism symptoms and internalizing psychopathology in girls and boys with autism spectrum disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2012. 42: p. 48-59.
32. Lai, M., et al., *Sex/gender differences and autism: Setting the scene for future research*. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2015. 54(1): p. 11-24.
33. Danielsson, S., et al., *Epilepsy in young adults with autism: A prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood*. *Epilepsia*, 2005. 46(6): p. 918-923.
34. Blackmon, K., et al., *Treatment resistant epilepsy in autism spectrum disorder: Increased risk for females*. *Autism Research*, 2015. 9(2): p. 311-320.
35. Werling, D.M., *The role of sex-differential biology in risk for autism spectrum disorder*. *Biology of Sex Differences*, 2016. 7: p. 58.
36. Hoekstra, R.A., et al., *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 161, 2007. 4(372-377).
37. Sandin, S., et al., *The familial risk of autism*. *JAMA*, 2014. 311(17): p. 1770-1777.
38. Ozonoff, S. and G.S. Young, *Recurrence risk for autism spectrum disorders: A baby siblings research consortium study*. *Pediatrics*, 2011. 128(3).
39. Goin-Kochel, R.P., et al., *Lack of evidence for increased genetic loading for autism among families of affected females*. *Autism*, 2007. 11(3): p. 279-286.
40. Sandin, S., et al., *Advancing maternal age is associated with increasing risk for autism: A review and meta-analysis*. *The American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2012. 51(5): p. 447-486.
41. Campbell, D.J., J. Chang, and K. Chawarska, *Early generalized overgrowth in autism spectrum disorder: Prevalence rates, gender effects, and clinical outcomes*. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2014. 53(10): p. 1063-1073.

42. Surén, P., et al., *Early growth patterns in children with autism*. *Epidemiology*, 2013. 24(5): p. 660-670.
43. NAR *Dagbesteding en werk*. 2016.
44. Hiller, R.M., R.L. Young, and N. Weber, *Sex differences in autism spectrum disorder based on DSM-5 criteria: Evidence from clinician and teacher reporting*. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 2014. 42: p. 1381-1393.
45. Giarelli, E., et al., *Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children*. *Disability and Health Journal*, 2010. 3(2): p. 107-116.
46. Russel, G., C. Steer, and J. Golding, *Social and demographic factors that influence the diagnosis of autism spectrum disorders*. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 2011. 46(12): p. 1283-1293.
47. Dworzynski, K., et al., *How different are girls and boys above and below the diagnostic threshold for autism spectrum disorders?* *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 2012. 51(8): p. 788-797.
48. Dukevot, J., et al., *Factors influencing the probability of a diagnosis of autism spectrum disorder in girls versus boys*. *Autism*, 2016: p. 1-13.
49. Salmone, E., et al., *Child's verbal ability and gender are associated with age at diagnosis in a sample of young children with ASD in Europe*. *Child: Care, Health and Development*, 2016. 42(1): p. 141-145.
50. Lai, M., et al., *Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism*. *Autism*, 2016: p. 1-13.
51. Tierney, S., J. Burns, and E. Kilbey, *Looking behind the mask: Social coping strategies of girls on the autistic spectrum*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2016. 23: p. 73-83.
52. Hiller, R.M., R.L. Young, and N. Weber, *Sex differences in pre-diagnosis concerns for children later diagnosed with autism spectrum disorder*. *Autism*, 2016. 20(1): p. 75-84.
53. Dean, M., R. Harwood, and C. Kasari, *The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder*. *Autism*, 2016: p. 1-12.
54. Goldman, S., *Opinion: Sex, gender and the diagnosis of autism - A biosocial view of the male preponderance* *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2013. 7(6): p. 675-679.
55. Daniels, A.M. and D.S. Mandell, *Explaining differences in age at autism spectrum disorder diagnosis: A critical review*. *Autism*, 2014. 18(5): p. 583-597.
56. Begeer, S., et al., *Sex differences in the timing of identification among children and adults with autism spectrum disorders*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2012. 43(5): p. 1151-1156.
57. Houben-Van Herten, M., K. Knoop, and L. Voorrips *Bijna 3 procent van de kinderen heeft autisme of aanverwante stoornis*. 2014.
58. Centraal Bureau voor de Statistiek - Statline. *Curatieve GGZ: Zorgtrajecten per diagnose, leeftijd, aantal diagnoses*. 2013, Centraal Bureau voor de Statistiek: Den Haag.
59. Wang, S., R. Parrila, and Y. Cui, *Meta-analysis of social skills interventions of single-case research for individuals with autism spectrum disorders: Results from three-level HLM*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013. 43: p. 1701-1716.
60. McMahon, C.M., L.A. Vismara, and M. Solomon, *Measuring changes in social behavior during a social skills intervention for higher-functioning children and adolescents with autism spectrum disorder*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2013. 43: p. 1843-1856.
61. Baldwin, S. and D. Costley, *The experiences and needs of female adults with high-functioning autism spectrum disorder*. *Autism*, 2016. 20(4): p. 483-495.