

Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autisme- spectrumstoornissen bij volwassenen

C.C. Kan (voorzitter), H.M. Geurts (vice-voorzitter), K. van den Bosch, E.J.M. Forceville, J. van Manen, C.H. Schuurman, B.B. Sizoo, F. Stekelenburg, E. Veldboom, W.J.C. Verbeek, D. Vrijmoed (kernwerkgroep), D. van Duin (projectleider)

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), Nederlands
Instituut van Psychologen (NIP)

De Tijdstroom, Utrecht

© 2013 Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), Nederlands Instituut van Psychologen (NIP).

E-mail: info@nvvp.net

Omslagontwerp: Cees Brake bno, Enschede

Uitgegeven door De Tijdstroom uitgeverij BV, Postbus 775, 3500 AT Utrecht.

Internet: www.tijdstroom.nl

E-mail: info@tijdstroom.nl

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden auteur(s), redactie en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.

Waar dit mogelijk was is aan auteursrechtelijke verplichtingen voldaan. Wij verzoeken eenieder die meent aanspraken te kunnen ontlenuen aan in dit boek opgenomen teksten en afbeeldingen, zich in verbinding te stellen met de uitgever.

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, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Toestemming voor gebruik van tekst(gedeelten) kunt u schriftelijk en uitsluitend bij de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie aanvragen.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b Auteurswet 1912 juncto het Besluit van 20 juni 1974, Stbl. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stbl. 471, en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht, Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp.

Voor het overnemen van gedeelten uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Deze multidisciplinaire richtlijn is geautoriseerd door:

- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
- Landelijk Platform GGz

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

Deze richtlijn is geen standaard die in alle omstandigheden van toepassing verklaard kan worden. Standaarden zijn dwingend en men dient er in principe niet van af te wijken.

Van richtlijnen mag in individuele gevallen, mits beredeneerd, afgeweken worden. Ze zijn bedoeld om rationeel klinisch handelen te ondersteunen.

Deze richtlijn is ook beschikbaar via www.nvvp.net, www.tijdstroom.nl/leeromgeving en www.ggzrichtlijnen.nl.

ISBN 978 90 5898 236 0

NUR 875

Inhoud

Voorwoord — 13

Hoofdstuk 1 Methodologische inleiding — 15

- 1 Doelstelling en doelgroep — 15
 - 1.1 Doelgroep — 16
 - 1.2 Afbakening — 16
- 2 Richtlijngebruikers — 17
- 3 Uitgangsvragen — 17
 - 3.1 Case identification — 18
 - 3.2 Diagnostiek — 18
 - 3.3 Psychosociale behandeling — 19
 - 3.4 Biomedische behandeling — 19
- 4 Status van de richtlijn — 20
- 5 Werkgroep en werkwijze — 20
 - 5.1 Leden kerngroep — 21
 - 5.2 Leden klankbordgroep en adviseur — 21
 - 5.3 Methodologische ondersteuning — 22
 - 5.4 Werkwijze — 22
- 6 Methode: wetenschappelijke onderbouwing — 23
 - 6.1 Zoekstrategie — 23
 - 6.2 Selectiestrategie — 24
 - 6.3 Extrapolatie — 24
 - 6.4 Beoordelingsstrategie — 25
 - 6.5 Reviewstrategie — 25
 - 6.6 Aanbevelingen — 25
- 7 Methode: health economics (kosteneffectiviteit) — 27
 - 7.1 Zoekstrategie — 29
 - 7.2 Selectiestrategie — 29
 - 7.3 Beoordelingsstrategie — 30
 - 7.4 Beschrijving van de resultaten en conclusies — 30
- 8 Implementatie — 31
- 9 Herziening — 31
- Noten — 31
- Literatuur — 32

Hoofdstuk 2 Inhoudelijke inleiding — 33

- 1 Conceptuele afbakening — 33
- 2 Epidemiologie — 34
- 3 Etiologie — 35
- 4 Visie op zorg — 36
- 5 Herkennen van autismespectrumstoornissen — 38
- 6 Organisatie van de zorg bij autismespectrumstoornissen — 40
- 7 De richtlijn: afbakening en inperking — 42
 - 7.1 Samenwerking met NICE — 43
- Noot — 45
- Literatuur — 46

Hoofdstuk 3 Case identification, classificatie en diagnostiek — 49

- 1 Inleiding — 49
 - 1.1 De autismespectrumstoornis als ontwikkelingsstoornis — 49
 - 1.2 Het diagnostische proces — 49
 - 1.3 Disciplines — 53
 - 1.4 Stand van zaken 2011 — 53
 - 1.5 Speciale aandachtsgroepen — 54
- 2 Case identification — 55
 - 2.1 Uitgangsvragen — 55
 - 2.2 Signalen en symptomen (uitgangsvraag CQ-A1) — 55
 - 2.3 Case identification (uitgangsvraag CQ-A2) — 55
 - 2.4 Huidige praktijk case identification — 56
 - 2.5 Klinisch reviewprotocol signalen en symptomen — 56
 - 2.6 Wetenschappelijke onderbouwing signalen en symptomen — 58
 - 2.7 Klinisch reviewprotocol instrumenten case identification — 59
 - 2.8 Wetenschappelijke onderbouwing instrumenten case identification — 62
 - 2.9 Conclusie wetenschappelijk bewijs — 68
 - 2.10 Case identification in speciale groepen — 72
 - 2.11 Kosteneffectiviteit — 75
 - 2.12 Overige overwegingen — 75
 - 2.13 Aanbevelingen — 77
 - 2.14 Onderzoeksaanbevelingen — 78
- 3 Diagnostiek — 78
 - 3.1 Uitgangsvragen — 78
 - 3.2 Klinisch reviewprotocol assessment en diagnostiek — 80
 - 3.3 Wetenschappelijke onderbouwing — 84

3.4	Conclusie wetenschappelijk bewijs	— 86
3.5	Kosteneffectiviteit	— 90
3.6	Overige overwegingen	— 96
3.7	Aanbevelingen	— 98
3.8	Onderzoeksaanbevelingen	— 100
3.9	Algemene aanbevelingen case identification en diagnostiek	— 101
4	Overzicht van signalen en symptomen	— 101
4.1	Sociaal-emotionele vaardigheden	— 102
4.2	Taal en spraak	— 103
4.3	Non-verbale communicatie	— 103
4.4	Gewoonten en veranderingen, interesses, rigiditeit	— 104
4.5	Fantasie en voorstellingsvermogen	— 104
4.6	Cognitie (Theory of Mind, centrale coherentie en executief functioneren)	— 105
4.7	Motoriek	— 105
4.8	Zintuigen en overgevoeligheid	— 106
4.9	Overige signalen en symptomen	— 106
5	Stroomdiagram case identification, classificatie en diagnostiek	— 107
	Noten	— 108
	Literatuur	— 108

Hoofdstuk 4 Psychosociale behandeling — 117

1	Inleiding	— 117
1.1	Uitgangspunten psychosociale behandeling	— 119
1.2	Vaardigheden van behandelaren	— 124
1.3	Inzet van ervaringsdeskundigen	— 125
1.4	Psycho-educatie	— 125
2	Uitgangsvragen	— 127
3	Klinische reviewprotocollen	— 128
4	Extrapolatie	— 133
5	Uitkomstmaten	— 134
6	Algemene aanbevelingen	— 135
7	Onderzoeksaanbevelingen	— 136
8	Arbeidshulpverlening	— 136
8.1	Arbeid van mensen met een ASS	— 136
8.2	Supported Employment (SE)	— 138
8.3	Wetenschappelijke onderbouwing	— 140
8.4	Conclusie wetenschappelijk bewijs	— 145
8.5	Kosteneffectiviteit	— 145
8.6	Overige overwegingen	— 155

- 8.7 Aanbevelingen — 158
- 8.8 Onderzoeksaanbevelingen — 159
- 8.9 KIRA-methodiek — 159
- 8.10 Criteria ernstige psychische aandoeningen (EPA) — 160
- 9 Training sociale vaardigheden — 162
 - 9.1 Huidige praktijk — 162
 - 9.2 Wetenschappelijke onderbouwing — 163
 - 9.3 Conclusie wetenschappelijk bewijs — 169
 - 9.4 Kosteneffectiviteit — 169
 - 9.5 Overige overwegingen — 169
 - 9.6 Aanbevelingen — 171
 - 9.7 Onderzoeksaanbevelingen — 171
- 10 Cognitieve gedragstherapie — 171
 - 10.1 Huidige praktijk — 172
 - 10.2 Definitie en doel van — 173
 - 10.3 Wetenschappelijke onderbouwing — 174
 - 10.4 Conclusie wetenschappelijk bewijs — 176
 - 10.5 Kosteneffectiviteit — 176
 - 10.6 Overige overwegingen — 176
 - 10.7 Aanbevelingen — 178
 - 10.8 Onderzoeksaanbevelingen — 178
- 11 Familieondersteuning — 178
 - 11.1 Ouders, partners en kinderen — 179
 - 11.2 Wetenschappelijke onderbouwing — 180
 - 11.3 Conclusie wetenschappelijk bewijs — 184
 - 11.4 Kosteneffectiviteit — 184
 - 11.5 Overige overwegingen — 184
 - 11.6 Aanbevelingen — 185
- 12 Overige psychosociale interventies — 186
 - 12.1 Behandelprogramma's vrije tijd — 186
 - 12.2 Vaktherapieën — 192
 - 12.3 Inzetten van informatie- en communicatietechnologie — 193
 - 12.4 Sociale Verhalen — 196
- 13 Stroomdiagram psychosociale behandeling — 197
 - Noten — 198
 - Literatuur — 198
 - Websites — 219

Hoofdstuk 5 Biomedische behandeling — 221

- 1 Inleiding — 221
- 2 Uitgangsvragen — 221
- 3 Klinisch reviewprotocol — 222
- 4 Extrapolatie — 225
- 5 Uitkomstmaten — 225
- 6 Farmacotherapie — 227
- 7 Algemene aanbevelingen farmacotherapie — 229
- 8 Antipsychotica — 229
 - 8.1 Actuele situatie in de klinische praktijk — 230
 - 8.2 Beoogde doelen van behandeling met antipsychotica — 231
 - 8.3 Wetenschappelijke onderbouwing — 231
 - 8.4 Conclusie wetenschappelijk bewijs — 249
 - 8.5 Kosteneffectiviteit — 249
 - 8.6 Overige overwegingen — 249
 - 8.7 Aanbevelingen — 250
 - 8.8 Onderzoeksaanbeveling — 251
- 9 Antidepressiva — 251
 - 9.1 Wetenschappelijk onderbouwing — 253
 - 9.2 Conclusies wetenschappelijk bewijs — 259
 - 9.3 Kosteneffectiviteit — 259
 - 9.4 Overige overwegingen — 259
 - 9.5 Aanbevelingen — 260
 - 9.6 Onderzoeksaanbevelingen — 261
- 10 Anti-epileptica — 261
 - 10.1 Actuele situatie in de klinische praktijk — 262
 - 10.2 Beoogd doel van behandeling met anti-epileptica — 262
 - 10.3 Wetenschappelijke onderbouwing — 262
 - 10.4 Conclusie wetenschappelijk bewijs — 267
 - 10.5 Kosteneffectiviteit — 267
 - 10.6 Overige overwegingen — 267
 - 10.7 Aanbevelingen — 268
 - 10.8 Onderzoeksaanbeveling — 268
- 11 Stimulantia — 268
 - 11.1 Actuele situatie in de klinische praktijk — 269
 - 11.2 Beoogd doel van behandeling met psychostimulantia — 269
 - 11.3 Wetenschappelijk onderbouwing — 269
 - 11.4 Conclusie wetenschappelijk bewijs — 272
 - 11.5 Kosteneffectiviteit — 272

- 11.6 Overige overwegingen — 273
- 11.7 Aanbevelingen — 274
- 11.8 Onderzoeksaanbevelingen — 274
- 12 Noötropica (cognitive enhancers) — 275
 - 12.1 Wetenschappelijke onderbouwing — 276
 - 12.2 Conclusie wetenschappelijk bewijs — 282
 - 12.3 Kosteneffectiviteit — 282
 - 12.4 Overige overwegingen — 282
 - 12.5 Aanbevelingen — 283
 - 12.6 Onderzoeksaanbevelingen — 283
- 13 Hormonen en neuropeptiden — 283
 - 13.1 Oxytocine — 283
 - 13.2 Melatonine — 285
 - 13.3 Secretine — 286
 - 13.4 Adrenocorticotroop hormoon (ACTH) — 286
 - 13.5 Wetenschappelijke onderbouwing — 287
 - 13.6 Conclusie wetenschappelijk bewijs — 294
 - 13.7 Kosteneffectiviteit — 295
 - 13.8 Overige overwegingen — 296
 - 13.9 Aanbevelingen — 297
 - 13.10 Onderzoeksaanbevelingen — 298
- 14 Anxiolytica — 299
 - 14.1 Wetenschappelijke onderbouwing — 299
 - 14.2 Conclusie — 299
 - 14.3 Kosteneffectiviteit — 299
 - 14.4 Overige overwegingen — 300
 - 14.5 Aanbeveling — 300
- 15 Eeg-neurofeedback — 300
 - 15.1 Wetenschappelijke onderbouwing — 301
 - 15.2 Conclusie wetenschappelijk bewijs — 302
 - 15.3 Kosteneffectiviteit — 302
 - 15.4 Overige overwegingen — 302
 - 15.5 Aanbeveling — 303
 - 15.6 Onderzoeksaanbeveling — 303
- 16 Overige biomedische behandelingen — 303
 - 16.1 Restrictieve diëten, vitaminen, mineralen en supplementen — 304
 - 16.2 Chelatietherapie — 316
 - 16.3 Hyperbare-zuurstofbehandeling — 317
 - 16.4 Testosteronregulatie — 319
- 17 Overzicht biomedische behandelingen — 322
- Literatuur — 324

Bijlagen

- Bijlage 1 Afbakening voor de ontwikkeling van de multidisciplinaire richtlijn — 348
- Bijlage 2 Samenstelling richtlijnwerkgroep — 352
- Bijlage 3 Geraadpleegde onderzoekers voor ongepubliceerde data of onderzoeken — 354
- Bijlage 4 Analytisch schema en klinische uitgangsvragen — 355
- Bijlage 5 DSM-IV-criteria autismespectrumstoornissen — 360
- Bijlage 6 Zoekstrategieën klinisch onderzoek — 363
- Bijlage 7 Kwaliteitsbeoordelingsformulieren voor klinisch onderzoek en reviews — 365
- Bijlage 8 Zoekstrategie health economics — 370
- Bijlage 9 Methodologische checklists voor economisch onderzoek — 371
- Bijlage 10 Belangenverklaringen van leden van de richtlijnwerkgroep — 391

De volgende bijlagen vindt u op www.nvvp.net, www.tijdstroom.nl/leeromgeving en www.ggzrichtlijnen.nl

- Bijlage 11 Geëxcludeerde onderzoeken
- Bijlage 12 Klinisch bewijs: volledige study characteristics tables
- Bijlage 13 Klinisch bewijs: forest plots
- Bijlage 14 Klinisch bewijs: volledige GRADE-profielen
- Bijlage 15 Klinisch bewijs: ingevulde methodologische checklists
- Bijlage 16 Economisch bewijs: GRADE-profielen
- Bijlage 17 Economisch bewijs: ingevulde checklists
- Bijlage 18 Economisch plan

Voorwoord

Deze multidisciplinaire richtlijn is in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en het Nederlandse Instituut van Psychologen (NIP), ontwikkeld door de werkgroep Multidisciplinaire richtlijn Autismespectrumstoornissen bij volwassenen (zie voor samenstelling werkgroep: hoofdstuk 1, paragraaf 5). In de werkgroep, voorgezeten door dr. Cornelis (Cees) C. Kan en prof.dr. Hilde M. Geurts, waren beroepsverenigingen en cliëntorganisaties vertegenwoordigd die betrokken zijn bij mensen met een autismespectrumstoornis (zie bijlage 2). De werkgroep bestond uit diverse disciplines en cliëntvertegenwoordigers: psychiaters, psychologen, verpleegkundigen, belangenbehartigers en ervaringsdeskundigen, die door de beroepsverenigingen werden uitgenodigd en die op persoonlijke titel aan het project verbonden waren. De werkgroep is methodologisch en organisatorisch ondersteund door medewerkers van het Trimbos-instituut.

*Namens de richtlijnwerkgroep,
Cornelis Kan en Hilde Geurts*