
AUTISME BINNEN DE LANGDURENDE AMBULANTE VOLWASSENENZORG GGZ

.. een vreemde eend in de bijt ?

Anne Mieke Epema, SPV i.o.

Inleiding

Voor geheel Nederland zouden er 33.000 volwassenen moeten zijn met een vorm van autisme, ofwel een autisme spectrum stoornis (ASS), waarvan er tot voor kort maar 4500 correct zijn gediagnosticeerd (Middelkoop, 2009). Toch heeft de erkenning van autisme als ingrijpende stoornis, en ook de interesse voor deze problematiek, het afgelopen decennium een vlucht genomen. Maatschappelijk dringt het besef steeds meer door dat er op dit terrein een grote behoefte is aan wetenschappelijk onderzoek en aan een betere diagnostiek, behandeling, zorg en ondersteuning van mensen met autisme. In dit artikel wordt aandacht besteed aan autisme binnen de ambulante langdurende reguliere volwassenenzorg van de GGZ. Is autisme daar een vreemde eend in de bijt ? In de praktijk is er vaak geen sprake van specifieke deskundigheid of zorgaanbod voor deze doelgroep. Als autisme er wel thuis hoort, wat is er dan nodig om daadwerkelijk passende zorg te kunnen bieden en hoe moet die zorg er dan uitzien ?

Om deze vragen te kunnen beantwoorden wordt er in dit artikel eerst een beschrijving gegeven van het fenomeen autisme, de historie, etiologie, prevalentie, de kenmerken en de wijze van classificatie. Verder wordt aandacht besteed aan het beloop, comorbiditeit en prognose bij normaal begaafde volwassenen met ASS. Daarna volgt een korte schets van de ontwikkelingen maatschappelijk gezien en qua kennis, richtlijnen en organisatie van zorg rondom autisme. Er wordt vervolgens een gerichte inventarisatie gegeven van de actuele aanbevelingen op het gebied van het zorgaanbod voor normaal begaafde volwassenen met autisme en gekeken naar de match met de ambulante langdurende volwassenenzorg. Tot slot volgen de samenvatting en conclusies.

Wat is autisme ?

In 1943 werd autisme als syndroom bij kinderen beschreven door de Oostenrijks-Amerikaanse kinderpsychiater Leo Kanner. In 1944 besteedde de Oostenrijkse psychiater en kinderarts Hans Asperger aandacht aan een vergelijkbaar beeld bij een groep kinderen met een hoge intelligentie (Horwitz et al., 2004). Er wordt bij autisme gesproken van autisme spectrum stoornissen (ASS) vanwege de grote variatie in uitingsvorm en ernst van de beperkingen. Uit epidemiologisch onderzoek blijkt dat de prevalentie van ASS de laatste jaren sterk is toegenomen en nu rond de 1% zou liggen. De stijging zou een gevolg kunnen zijn van een toegenomen bewustwording van autisme en van verandering van diagnostische criteria en casefinding-technieken (Schothorst et al., 2009).

Bij autisme is sprake van een afwijkende hersenontwikkeling waarvan de oorzaak onbekend is en een biologische marker ontbreekt. Het kan dus nog niet objectief worden vastgesteld. De erfelijke factor (heritabiliteit) van ASS zou 90% zijn maar is niet toe te schrijven aan een enkel gendefect (Schothorst et al., 2009). De diagnose kan al vroeg gesteld worden aan de hand van gedragskenmerken, gericht op zaken als affectief contact, communicatie en sociaal-emotionele ontwikkeling, tussen het 3e en 6e levensjaar en zelfs al eerder.

De verhouding jongens - meisjes is ongeveer 4:1 (Verhulst, 2006). Binnen families van mensen met autisme zouden meer subtiele vormen van sociale excentriciteit, leer- en taalstoornissen, affectieve stoornissen en trekken van persoonlijkheidsstoornissen voorkomen (Horwitz et al., 2004).

Casus

Henk is een alleenstaande man van 59 jaar. Hij heeft een oudere zus die zijn vroege ontwikkeling voor hem op papier heeft gezet. Henk maakte als kind geen normale ontwikkeling door. Hij sprak pas toen hij 6 jaar was zijn eerste woordjes. Hij was geobsedeerd door een aantal voorwerpen, zoals pannendecksels, die hij liet draaien. Henk was een heel druk kind en was vaak uren bezig om deuren te openen en te sluiten. Hij had geen vriendjes en leek daar ook geen behoefte aan te hebben. Hij had een hekel aan vreemde mensen, alleen de gezinsleden begrepen wat hij wilde. Henk kon erg boos worden wanneer zijn bezigheden verstoord werden of als hij uit zijn vaste gedragspatronen gehaald werd en zocht geen contact of intimiteit. Hij werd toen hij 7 jaar was uit huis geplaatst omdat zijn ouders het niet meer aan konden, een diagnose was rond 1960 niet voor handen. Henk werd in het tehuis stevig aangepakt, werd er zindelijk en leerde praten. Hij kwam na 2 jaar weer thuis wonen omdat hij zo onder de uithuisplaatsing leed dat zijn ouders dat niet langer konden aanzien. Henk werd vervolgens op sleeptouw genomen door zijn broers en werd in zijn jeugd op school veel gepest.

In de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) wordt voor de autisme spectrum stoornis de term *pervasive developmental disorder* (PDD) gehanteerd (APA, 2001). Met 'pervasief' wordt bedoeld dat de stoornis diep doordringt in de totale ontwikkeling van een kind en wordt ook de ernst van de stoornis en het blijvende karakter benadrukt (Verhulst, 2006). In 1980 werd autisme pas opgenomen in de DSM en het syndroom van Asperger in 1994.

PDD is ondergebracht bij de stoornissen in de kindertijd, er worden vijf beelden onderscheiden, waarvan het Autisme, het syndroom van Asperger en PDD NOS het meest voorkomen.

Er is in alle gevallen sprake van beperkingen binnen drie kerndomeinen :

- Stoornissen in het sociale contact
- Stoornissen in de communicatie en het beeldend vermogen
- Stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten

Het Autisme (ook wel klassiek- of Kanner Autisme genoemd) 'scoort' het zwaarst qua beperkingen en gaat vaker gepaard met een verstandelijke beperking. Bij de stoornis van Asperger (voorheen HFA, hoog functionerend autisme) is per definitie sprake van een normale (of hoge) intelligentie en een normale taalontwikkeling. Bij minder zware beperkingen of een atypisch beeld belandt men in de PDD NOS (not otherwise specified) groep, de zogenaamde 'restcategorie'.

Informatieverwerkingsstoornis

Aan de hand van drie cognitieve verklaringsmodellen kan de onderliggende afwijkende wijze van informatieverwerking bij ASS inzichtelijk worden gemaakt (Verhulst, 2006; Horwitz et al., 2004):

Theory of Mind (ToM)

Bij ASS is sprake van een gebrek aan sociale intelligentie. Dit betreft de mate waarin men zich een voorstelling kan maken van wat er in anderen omgaat ('mentalizing'). Vaak is er iets mis in het sociale gedrag en sprake van een gebrek aan wederkerigheid in het contact.

Centrale coherentie (CC)

Bij mensen met ASS is de centrale coherentie in de informatieverwerking vaak zwak. Men neemt losse elementen waar (detaildenken) en heeft moeite deze tot een betekenisvol geheel samen te voegen, dus in samenhang te zien en gerelateerd aan de context. Overigens kan deze beperking ook juist leiden tot bijzondere (werk)prestaties op een heel specifiek gebied.

Executieve Functies (EF)

Executieve functies hebben met *zelfregulatie* te maken, ze stellen iemand in staat handelingen te overzien, te plannen en te organiseren. Er is bij ASS sprake van een beperkt *probleemoplossend vermogen*, zowel op conceptueel niveau als wat betreft de flexibiliteit. Ook de *mentale schakelvaardigheid* is beperkt, dit is het vermogen om een in gang gezette gedachtestroom los te laten en aan te passen aan de nieuwe situatie-eisen van het moment.

Andere bijzonderheden

Naast de beperkingen in de kerndomeinen komen nog andere beperkingen voor bij ASS, die formeel niet onder de diagnose vallen. Zo komt hyporesponsiviteit (nauwelijks reageren op pijnprikkels) vaak voor in combinatie met ASS en hyperresponsiviteit, zoals overgevoelig zijn voor bijvoorbeeld licht, geluid of aanraking (Verhulst, 2006). Daarnaast is er bij ASS, tengevolge van de beperkingen in de cognitieve functies, sprake van egozwakte. Deze egozwakte bemoeilijkt het omgaan met gewetens-vragen, driftimpulsen en gevoelens en levert beperkingen op in het vermogen tot relativeren en (zelf) reflectie. Mensen met ASS hebben daardoor vaak last van een streng en ongenueanceerd geweten, zwart-wit denken en een sterke eigen logica, zijn kwetsbaarder voor negatieve beïnvloeding door de omgeving en voor psychiatrische symptomen (Leo Kannerhuis, 2003).

ASS bij normaal begaafde volwassenen

Casus

Na zijn pubertijd kwam Henk weer bij de hulpverlening terecht wegens 'overspannenheid' en het vastlopen in stuurloosheid. Als diagnose werd autisme wel genoemd als de mogelijke oorsprong van zijn klachten, maar er kwamen steeds meer andere diagnoses bij en zijn functioneren verslechterde tijdens opname en behandeling. Henk ging met ontslag en woonde weer bij zijn ouders. Na een aantal jaren ging hij zelfstandig wonen. Hij kreeg geen begeleiding en had geen daginvulling en raakte aan de drank. Er waren een paar trouwe personen in zijn leven, waaronder zijn zus, die hem af en toe 'op een betere spoor' hebben gezet. Toen Henk een jaar of dertig was overleed zijn vader en trok hij bij zijn moeder in. Hij liet de drank achter zich en startte met de avond VWO en voltooide daarna ook zijn studie geschiedenis. Toen hij begin vijftig was verzorgde hij zijn moeder en belandde hij weer 'in zorg' bij de GGZ vanwege 'overspannenheid' wat tot uiting kwam in angstklachten en depressiviteit.

Over het beloop en de prognose van autisme wordt in de ASS richtlijn voor minderjarigen gesteld dat de variatie op lange termijn aanzienlijk is. Als goede voorspellers worden genoemd: IQ, taalontwikkeling en sociaal aanpassingsvermogen, maar van de volwassen mensen die aan autisme lijden zou bijna niemand 'volledige normaliteit' bereiken. Hoewel er een aanzienlijke mate van autonomie ontwikkeld kan worden, zouden mensen met ASS opvallend anders blijven en blijvend aangewezen zijn op steun en speciale voorzieningen (Schothorst et al., 2009).

In de literatuur (Horwitz et al., 2004; Delfos & Gottmer, 2006) wordt beschreven hoe de ASS symptomen tijdens de volwassenheid (gedeeltelijk) kunnen worden gecamoufleerd of door een hoge intelligentie worden gecompenseerd. Uit onderzoek naar cognitieve beperkingen bij normaal begaafde volwassenen met ASS komt naar voren dat er op volwassen leeftijd inmiddels veel aspecten van de theory of mind verworven zijn. Bij de executieve functies blijkt echter dat de tekorten (probleemoplossend vermogen, schakelvermogen en flexibiliteit) nog steeds in hoge mate aanwezig zijn. Dit geldt ook voor de centrale coherentie, waarbij de detailgerichte waarneming blijft overheersen en de context niet meegenomen wordt (Horwitz et al., 2004). Delfos en Gottmer schetsen in 'Leven met autisme' (Delfos & Gottmer, 2006) dat er zowel sprake kan zijn van een afnemend effect van de autistische belemmeringen, als juist van een toenemend effect. Het afnemende effect kan ontstaan door rijping en opdoen van levenservaring, zeker wanneer dit plaats vindt in combinatie met een omgeving die adequaat inspeelt op de problematiek. Het toenemende effect van ASS kan ontstaan doordat men voortdurend overvraagd wordt en hierdoor overbelast raakt, waardoor de beperkingen en de comorbiditeit juist toenemen.

Comorbiditeit en differentiaal diagnostiek

In het boek *'De wankelende wereld'* (Schrameijer, 2007), waarin het leven in een woon- werkgemeenschap voor autisten wordt beschreven, wordt door de behandelend psychiater benadrukt dat de comorbiditeit bij ASS altijd gezien moet worden vanuit het wezen en de eigenheid van de autist. De interne balans, maar ook de balans met de buitenwereld, wordt voortdurend bedreigd en er treedt regelmatig 'kortsluiting' op (Schrameijer, 2007). Er wordt door mensen met ASS veel angst en frustratie ervaren in het leven, een verhoogde mate van stress vormt een van de meest onderschatte problemen (Horwitz et al., 2004). Daarnaast kan het besef van het 'anders' zijn leiden tot een negatief zelfbeeld. Depressie is dan ook de meest voorkomende comorbiditeit bij volwassenen met ASS en blijkt sterker voor te komen bij normale of hogere intelligentie en bij toegenomen sociale vaardigheid (Sterling, 2008). Ook verslaving (alcohol en drugs) komt vaak voor, met soms als positief effect dat men sociaal beter functioneert (Sizoo et al., 2009). Andere psychiatrische klachten die zich voor kunnen doen bij ASS zijn sociale fobie, dwangmatigheid en obsessies, ADHD (attention deficit / hyperactivity disorder), tics, emotie- en agressieregulatieproblemen en psychotische verschijnselen (Delfos & Gottmer, 2006). Bovendien blijkt het beeld van ASS bij volwassenen overeenkomsten te vertonen met bijna alle typen persoonlijkheidsstoornissen, met behulp van een goede ontwikkelingsanamnese zou dan het onderscheid gemaakt kunnen worden (Horwitz et al., 2004; www.kcan.nl).

Maatschappelijke ontwikkelingen

State of the art

Er is in het afgelopen decennium veel gebeurd op het gebied van uitbreiding van kennis over ASS. Het landelijk kenniscentrum ASS (KAN) speelt hier een belangrijke rol in en ook het Consortium Autisme Spectrum Stoornissen (CASS) 18+, dat uit het KAN is voortgekomen, en zich speciaal richt op volwassenen met ASS. Daarnaast heeft de Hersenstichting autisme als één van de speerpunten gekozen om haar onderzoek op te richten. Voor minderjarigen met ASS is inmiddels voorzien in een Evidence Based richtlijn (Schothorst et al., 2009), waarbij wetenschappelijke onderbouwing voor het zorgaanbod overigens nog wel grotendeels ontbreekt.

De praktijk

De verworven kennis lijkt echter maar beperkt door te dringen binnen de praktijk. In een aantal artikelen (Spek & Tonino, 2002; In 't Veld & Mol, 2008) wordt gesteld dat er sprake is van onderdiagnostiek van ASS onder normaal begaafde volwassen cliënten van de GGZ. Ook wordt beschreven dat er vaak andere diagnoses aan de ASS diagnose vooraf gegaan zijn. Het belang van goede diagnostiek en passende behandeling en zorg voor deze groep, en van deskundigheidsbevordering bij hulpverleners binnen de GGZ, wordt in deze artikelen benadrukt. Er springen regelmatig andere zorgaanbieders in het gat, zowel voor dagelijkse ondersteuning als voor dagbesteding. Wanneer die via een persoonsgebonden budget (PGB) worden ingezet, worden er geen eisen gesteld aan de algemene of specifieke deskundigheid. Dit maakt de zorgvrager kwetsbaar, ook kan het versnippering van zorg en gebrek aan regie en samenwerking in de hand werken.

Erkenning

De Gezondheidsraad (2009) erkende in haar advies 'een leven lang anders', dat het bij ASS gaat om een specifieke doelgroep met een psychiatrische stoornis die niet te genezen is. In dit advies pleit de commissie voor een integrale benadering, maatwerk en een betere regievoering en samenwerking (www.gezondheidsraad.nl). Middels een aantal samenwerkingsinitiatieven (Kenniscentrum Autisme, Landelijk Netwerk Autisme, Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie) en regionale en landelijke convenanten, waar ook de GGZ zich aan verbonden heeft, wordt gewerkt aan verbeteringen in de zorg rondom ASS (www.convenantautisme.nl).

Cliënt- en familieperspectief

Via PAS, de onafhankelijke belangenvereniging voor en door normaal- tot hoogbegaafde volwassen Personen uit het Autisme Spectrum, brengt deze doelgroep de door hen ervaren knelpunten in de organisatie van de zorg naar voren. Genoemd worden het ontbreken van mogelijkheden voor diagnostiek, maar ook van een breed beschikbaar en passend behandelaanbod, van specifieke deskundigheid en langdurende begeleiding in de vorm van casemanagement (www.pasnederland.nl). Uit Belgisch onderzoek, onder hoog begaafde volwassenen met ASS, is naar voren gekomen dat de kwaliteit van leven bij deze doelgroep meer bepaald wordt door de mate en het soort steun en zorg (professioneel en informeel) die ontvangen wordt, dan door de mate van de autistische beperkingen. Dit onderzoek ondersteunt het belang van een op de persoon afgestemde omgeving en zorgaanbod (Renty & Roeyers, 2006).

Onderzoek uitgevoerd in Engeland, naar het welzijn van ouders die volwassenen met ASS ondersteunen, stelt het verband vast tussen de emotionele overbelasting bij ouders en het gebrek aan autisme specifieke zorg en dagbesteding voor hun kind. Ook brengt het de onderbelichte rol en inzet van ouders naar voren in de ondersteuning van volwassenen met ASS (Hare et al., 2004). Bovendien zouden ouders vaak vooroordelen moeten trotseren van de buitenwereld, zo zouden ze overbezorgd zijn en het gedrag van hun kind het gevolg van een slechte opvoeding. Ook hulpverleners zouden te snel en vaak onterecht roepen dat ouders hun autistische kind moeten loslaten (Delfos & Gottmer, 2006).

Aanbevolen zorgaanbod voor volwassenen met ASS

Casus

Na het overlijden van zijn moeder is Henk zelfstandig gaan wonen. Hij heeft nu een casemanager van de GGZ, thuisbegeleiding van de thuiszorg en gaat naar een computerproject van het dagactiviteitencentrum.

Zijn huis staat vol met computers, hij kan moeilijk iets weggooien, hij verdraagt hierin ook weinig bemoeienis maar heeft wel last van de chaos. Hij heeft altijd last van angstklachten en stress, 'een knoop in zijn maag' en kan zich erg over onrechtvaardige zaken opwinden. Hij is ook een enorme doorzetter, altijd goudeerlijk en hij kan kinderlijk plezier beleven aan bepaalde bezigheden. Toch zegt hij ronduit dat hij er het liefst een eind aan zou maken, omdat hij zich niet opgewassen voelt tegen het leven en zich er niet thuis voelt. Henk ervaart de geboden begeleiding als zijn reddingsboei in woelige baren. Zijn zus is ook een boei voor hem. Ze is goed geïnformeerd over ASS en heel betrokken, ze denkt mee in de koers.

Behandeling

Wat de behandeling van ASS bij normaal begaafde volwassenen betreft valt er wel een lijn te ont-dekken in de aanbevelingen vanuit de diverse invalshoeken (Horwitz et al., 2004; Delfos & Gottmer, 2006; Leo Kannerhuis, 2008). In de reguliere behandeling zouden ingrediënten opgenomen kunnen worden als psycho-educatie, sociale vaardigheidstrainingen, relatietherapie, cognitieve gedrags-therapie, medicatie gericht op klachtenreductie, individuele behandeling gericht op het verbeteren van het zelfbeeld en het stimuleren van de sociaal-emotionele ontwikkeling, psychomotore- en bewegingstherapie. Benadrukt wordt dat er bij de behandeling uitgegaan moet worden van het autisme, het 'anders' denken (ToM, CC, EF), de trage informatieverwerking, het letterlijke taalbegrip en de behoefte aan duidelijkheid en structuur (Horwitz et al., 2004).

Begeleiding

Als belangrijk punt komt ook de noodzaak van blijvende ondersteuning naar voren veelal gericht op meerdere levensgebieden, in een mate die samenhangt met de intensiteit van de zorgbehoefte, die per persoon en ook periodiek kan verschillen (Leo Kannerhuis, 2008). Begeleidingsdoelen kunnen gericht zijn op zaken als het vergroten van zelfstandigheid (zelfzorg, huishouden, administratie), het voorkomen van verpaupering, opbouwen van sociale contacten, normaliseren van dag- en nachtritme en als belangrijk aandachtspunt geldt het realiseren van passende dagbesteding. In de literatuur wordt elke keer een cruciale rol toegedicht aan de directe omgeving en wordt het belang van het benutten (en steunen) van ouders of steunsysteem benadrukt.

De begeleiding zou ontwikkelingsbevorderend moeten zijn (Delfos & Gottmer, 2006) maar ook gericht op crisispreventie, het bewaken of herstellen van de balans staat hierbij centraal. Vanuit het handicapmodel dient een passende vorm van begeleiding, bejegening en leefklimaat gerealiseerd te worden (Leo Kannerhuis, 2008). Over het algemeen wordt gesteld dat structuur (in tijd, ruimte, communicatie en persoon) en aanpassing van de omgeving het welbevinden van mensen met ASS bevordert en dat consequent gedrag, voorspelbaarheid en weinig veranderingen beschermende factoren zijn. Daarnaast is het lange termijnperspectief, anticiperen op veranderingen, maar ook continuïteit van zorg (minimale wisseling van personen) van belang bij deze groep (Horwitz et al., 2004).

Bejegening

Aspecten die specifiek van belang zijn bij de bejegening van personen met een ASS zijn zowel geduld en een neutrale houding (lage 'Expressed Emotions') als leiding en sturing geven vanuit een positief bekrachtigende stijl en zonder teveel directe druk (Horwitz et al., 2004).

ASS binnen de langdurende ambulante reguliere zorg van de GGZ

Autisme blijkt prima te passen binnen de langdurende volwassenenzorg, volgens het brede plaatje van de langdurende zorg zoals dat is geschetst in het visiedocument 'Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap' van GGZ Nederland (GGZ Nederland, 2009). Ook lijkt het vakgebied van de SPV, waarbij sprake is van de sociaal psychiatrische benadering (Onderwater et al., 2005), goed aan te sluiten bij de problematiek die kan spelen bij ASS.

Er blijkt echter, overigens net als bij andere psychiatrische beelden, wel specifieke deskundigheid nodig te zijn voor zowel de behandeling als begeleiding van deze problematiek. Er is bij ASS sprake van een achterblijvende sociaal-emotionele ontwikkeling, verhoogde stress- en prikkelgevoeligheid, fundamentele informatieverwerkingsproblematiek en een grote kwetsbaarheid voor overbelasting en psychiatrische symptomen. In tegenstelling tot de agogische benadering, waarmee geappelleerd wordt aan de eigen verantwoordelijkheid als volwassene, is bij ASS een meer leidende, structurerende en ontwikkelingsgerichte benadering nodig om overvraging te voorkomen.

Samenvatting en conclusies

Autisme staat als ziektebeeld nog maar kort 'op de kaart'. Het beeld bij ASS kent veel meer variatie dan alom bekend is. Er is sprake van onderdiagnostiek, de diagnose is bij veel volwassenen in de kindertijd en ook daarna gemist, waardoor deze groep passende behandeling en zorg misloopt. Een ASS kan verscholen gaan onder zeer uiteenlopende psychiatrische problematiek.

De kennis over ASS heeft zich in het afgelopen decennium wel snel uitgebreid maar is nog maar beperkt doorgedrongen binnen de praktijk. Er is binnen de langdurende ambulante zorg van de GGZ (ook binnen mijn instelling) nog nauwelijks sprake van een passend zorgaanbod en van actuele deskundigheid op het gebied van ASS. Zowel de diagnostiek, behandeling en begeleiding als de bejegening bij ASS vereisen voldoende deskundigheid, bovendien kan deze groep vanuit de gebruikelijke agogische benadering gemakkelijk overvraagd worden. Er zal dus een inhaalslag gemaakt moeten worden om de zorg voor deze doelgroep binnen de reguliere GGZ op peil te brengen. Dit zou pleiten voor interne expertisecentra binnen de reguliere instellingen, gericht op zaken als deskundigheidsbevordering, diagnostiek, het opzetten van ASS-specifiek behandel- en groepsaanbod en settingen voor opname, behandeling / training en wonen.

Kortom, autisme zou binnen de langdurende ambulante zorg van de GGZ geen vreemde eend in de bijt moeten zijn. Er is bij deze doelgroep namelijk veelal sprake van levenslange beperkingen en uiteenlopende psychiatrische klachten. Daarnaast is er een uitgesproken behoefte aan langdurende ASS specifieke ondersteuning, in wisselende mate en intensiteit, die goed past binnen het plaatje van de langdurende ambulante volwassenenzorg. Tot slot zou de (ASS deskundige) SPV een belangrijke rol kunnen spelen in het bieden van deze zorg.

Dit artikel is geschreven in het kader van het afstuderen aan de Post-HBO SPV.

Literatuur

- APA, American Psychiatric Association (2001). *Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV-TR*. Amsterdam: Harcourt Assessment BV
- Delfos, M. & M. Gottmer (2006). *Leven met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad.

- GGZ Nederland (2009). *Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap: visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychische aandoeningen*. Amersfoort: GGZ Nederland
- Hare, D. J. et al. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism, Volume 8* (4) 425-444.
- Horwitz, E., C. Ketelaars & A. Lammeren (red.) (2004). *Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen*. Assen: Van Gorcum.
- Leo Kannerhuis (2003). *Springzaad, van kiemen tot verspreiden*. Doorwerth
- Leo Kannerhuis (2008). *Van disease management naar levensloopbegeleiding : visie op diseasemanagement voor mensen met een autismspectrumstoornis*. Doorwerth
- Middelkoop, E. van (2009). *Onderdiagnose van Autisme bij volwassenen. En wat doen we eraan?* Scriptie Verpleegkundig Specialist i.o. Utrecht: RINO
- Onderwater, K., I. v.d. Padt, M. Romme, B. Venneman, F. Verberk (2005). *Sociale psychiatrie, visie, theorie en methoden van een maatschappelijk georiënteerde psychiatrie*. Utrecht: Lemma.
- Renty, J. & H. Roeyers (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder: The predictive value of disability and support characteristics. *Autism, Volume 10* (5) 511-524.
- Schothorst, P.F., H. van Engeland, R.J. van der Gaag, R.B. Minderaa, A.P.A.M. Stockmann, G.M.A. Westermann, H.A. Floor-Siebelink (2009). *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismspectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Schrameijer, F. (2007). *Een wankel wereld: in het workhome, een woon-werkgemeenschap voor mensen met autisme*. Baarn: Ten Have.
- Sizoo, B., W. van de Brink, M. van Eenige & R. van der Gaag (2009). Personality Characteristics of Adults With Autism Spectrum Disorders or Attention Deficit Hyperactivity Disorder With and Without Substance Use Disorders. *The journal of nervous and mental disease, vol. 197* (6) 450-454.
- Spek, A.A. & B.K. Tonino (2002). De Pervasieve ontwikkelingsstoornis bij normaal begaafde volwassenen. *Medisch Journaal, jaargang 31* (4) 156-161.
- Sterling, L., G. Dawson, A. Estes. J. Greenson (2008). Characteristics associated with presence of depressive symptoms in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders. Volume 38* (6) 1011-1018.
- Veld, J. M. in 't, A. J. J. Mol (2008). Normaal tot hoogbegaafde vrouwen met een autismspectrum-stoornis. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme* 104-112
- Verhulst, F. C. (2006). *Leerboek Kinder- en Jeugdpsychiatrie*. Assen: Van Gorcum.

Internetsites

www.autisme.nl
www.hersenstichting.nl
www.pasnederland.nl
www.convenantautisme.nl
www.kcan.nl
www.gezondheidsraad.nl