

Meer doen met vroegdiagnostiek naar autisme

Vaak wordt verondersteld dat een diagnose op jonge leeftijd nog niet gesteld kan worden. Volstrekt ten onrechte. Ook speelt de vrees voor een onnodig 'stempel' een rol om voorlopig niets te doen met een vermoeden. Jammer, want een late verwijzing zorgt juist voor het missen van ontwikkelkansen voor het kind. Door een afwachtende houding kan bovendien de stress in het gezin onnodig oplopen.

Irene den Uijl-Ohlsen, Marrit Buruma, Marianne van der Horn en Els Blijd-Hoogewys

Autismespectrumstoornissen komen voor bij 1 op de 54 kinderen.¹ De meeste kinderen komen pas tegen de tijd dat ze naar school gaan in de zorg. Nog te vaak wordt gedacht dat een kind van drie jaar te jong zou zijn voor een diagnostisch onderzoek en/of specialistische behandeling. Verwijzingen worden dan niet gedaan. Dit terwijl de eerste signalen van autisme al vanaf 12 maanden gezien kunnen worden. Denk aan niet lachen naar anderen, niet of beperkt reageren wanneer toegesproken, niet of weinig brabbelen en/of geen gebaren gebruiken.²

Diagnostisch proces

Daar komt bij dat uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat er vanaf 18 maanden al betrouwbare uitspraken kunnen worden gedaan over de aanwezigheid van autisme, namelijk middels een DSM-classificatie. Een specialistisch multidisciplinair team, met veel kennis en ervaring, kan dan goed onderscheid maken tussen de verschillende mogelijke oorzaken van het gesignaleerde gedrag

'Vroegdiagnostiek en -behandeling is een startpunt om ontwikkelkansen optimaal te benutten'

bij kinderen 'at risk'. Soms kan er toch (nog) geen diagnose gesteld worden. Is dat het geval, dan wordt er uitgegaan van een voorlopige werkdiagnose of een classificatie volgens de DC 0-5 (classificatiesysteem voor de baby- en vroege kindertijd). Dit geeft richting aan vroeginterventie en procesdiagnostiek waarbij de ontwikkeling van het kind gedurende een tijd gevolgd wordt. Een vroeginterventieprogramma zoals het door het landelijk Expertisenetwerk Autismen Jonge Kind (AJK) ontwikkelde blended e-health programma BEER,

kan de procesdiagnostiek ondersteunen en aanscherpen, zie elders in dit nummer.³

Zorgvuldige diagnostiek bij jonge kinderen (0-6 jaar) bestaat uit een aantal stappen, waarin de gehele ontwikkeling van het kind binnen het gezin in kaart wordt gebracht. Dit gebeurt onder andere via een klachtenanamnese, een ontwikkelingsanamnese en een gezinsanamnese (zie box). Tevens dient er aandacht te zijn voor observaties van het kind. Niet enkel alleen en samen met de ouders, maar ook in het zogenaamde tweede milieu (zoals op het kinderdagverblijf of bij een gastouder). Het is immers van belang om te weten of het kind de autismesignalen in meerdere contexten laat zien. Ook kunnen er testen, zoals een niveaubepaling en een ADOS-2 spelonderzoek, en vragenlijsten gebruikt worden.

Eerste stap

Een autismediagnose stellen is nooit een doel op zich. Het is vooral van belang de risico's binnen de ontwikkeling en opvoeding te signaleren en een interventie te starten. Samen met de ouders kijkt men naar het kind en de ouder-kindinteractie; wat zijn de signalen bij het kind en hoe kunnen die begrepen worden? Maar ook: waar ligt de motivatie van het kind?, wanneer richt het kind zich tot de ouder?, wanneer ervaren ouders samen met hun kind plezier?,

enzovoort. In dit proces van samen kijken en hierover nadenken, worden de eerste interventies ingezet en geëvalueerd (zoals bij de BEER).

Factsheet diagnostiek

Het AJK heeft met haar deelnemers een inventarisatie gemaakt van hoe binnen de verschillende aangesloten organisaties de diagnostiek bij jonge kinderen wordt vormgegeven. Op grond van deze inventarisatie en bestaande landelijke en internationale richtlijnen voor autismediagnostiek, is enkele jaren geleden een beschrijving gemaakt waaraan goede diagnostiek bij jonge kinderen met autisme zou moeten voldoen ('clinical best estimate').⁴ Recent is hier een factsheet van gemaakt, om zowel professionals als ouders al vroeg in het proces van de juiste informatie te voorzien.⁵ Ook kan de factsheet professionals helpen bij het opzetten en evalueren van zorgprogramma's voor jonge kinderen met autisme. Daarnaast kan het ouders een overzicht bieden van wat ze kunnen verwachten als ze hun kind aanmelden voor autismediagnostiek.

Tot slot

Een autismediagnose op jonge leeftijd is dus goed mogelijk. Het blijft echter van belang om kinderen in hun ontwikkeling te volgen en regelmatig te evalueren. Voor jonge kinderen 'at risk' en hun gezin verdient het vooral aandacht om de

vroege signalen die ouders benoemen serieus te nemen. Autisme kent vele uitingsvormen, maar heeft altijd impact op het kind en het gezin. Vroegdiagnostiek en -behandeling zijn geen eindstation, maar een startpunt om ervoor te zorgen dat ontwikkelkansen optimaal benut worden voor ouders en kind. ●

Bij dit artikel horen vijf referenties; deze zijn op te vragen via vroeg@dgcommunicatie.nl



auteursinformatie

Drs. Irene den Uijl-Ohlsen, gezondheidszorgpsycholoog en IMH-specialist DAIMH, is werkzaam bij MOC 't Kabouterhuis. Drs. Marrit Buruma, gezondheidszorgpsycholoog en orthopedagoog, is werkzaam bij INTER-PSY. Drs. Marianne van der Horn, gezondheidszorgpsycholoog en orthopedagoog, is werkzaam bij Accare. Dr. Els Blijd-Hoogewys, klinisch psycholoog en psychotherapeut, is werkzaam bij INTER-PSY.

Box: AJK factsheet autisme-diagnostiek bij jonge kinderen (0 tot 6 jaar)

Ouders ervaren een autisme-diagnose bij een jong kind vaak als een verklaring, **erkenning en ontschuldiging**. Dit biedt hen de mogelijkheid om in een vroeg stadium hun verwachtingen bij te stellen.

Diagnostisch onderzoek kan worden verricht bij een specialistisch **jonge kind team**.

Een dergelijk **multidisciplinair specialistisch team** bevat minimaal:

- een jeugdarts, kinderarts of kinder- en jeugdpsychiater
- een psycholoog of orthopedagoog
- logopedische expertise
- somatische expertise

Allen zijn ervaren in het diagnosticeren van jonge kinderen (0 tot 6 jaar).

Een **diagnostisch onderzoek** bestaat minimaal uit:

- een klachtenanamnese
- een ontwikkelingsanamnese (zie format AJK, www.autismejongekind.nl)
- een observatie van de ouder-kindinteractie
- 1 of meerdere gedragsobservaties (denk aan: intake, ADOS-2, tweede milieu en intelligentie-onderzoek, eventueel thuis)
- informatie uit het tweede milieu (kinderdagverblijf, peuterspeelzaal, school, ...)
- het onderzoeken van de sensorische informatieverwerking (bijv. middels Sensory Profile)
- het overwegen van een niveaubepaling (middels Bayley-III-NL, WPPSI-IV-NL of SON-R 2-8)
- aandacht voor co-morbiditeit

Herdiagnostiek wordt aanbevolen 1 tot 3 jaar na de 1^e diagnose.

Aandachtspunten in het proces zijn:

- Waar willen de ouder(s) hulp bij/voor?
- Aansluiten bij het tempo, het proces en de context van ouder(s)
- Hoe gaat het met deze ouder(s)?
- Inzetten van extra ondersteuning voor het verbeteren van de balans tussen draaglast/draagkracht.
- Wat zijn sterke kanten van het kind en het systeem?
- Hoe is het gezin ingebed in de sociale omgeving?
- Belang van een doorgaande lijn en continuïteit in de zorg. Daarom is een vast aanspreekpunt belangrijk, dit geldt ook bij afschaling van de zorg.

Een classificatie is een onderdeel van een beschrijvende diagnose/individueel profiel. Classificatie kan middels de DSM-5 of voorlopig via de DC 0-5.

