

# SNEL IN ACTIE KOMEN BIJ EEN VERMOEDEN VAN AUTISME

## DE BESTE AANPAK OM ASS BIJ JONGE KINDEREN VAST TE STELLEN

Om bij kinderen al op zeer jonge leeftijd ASS op te kunnen sporen, heeft het Landelijk Netwerk Autisme Jonge Kind (LNAJK) de krachten gebundeld. Niet alleen kinderen zijn gebaat bij een vroege diagnose en behandeling; ouders kan het veel zorgen en stress besparen. Maar wat komt er zoal kijken bij zo'n vroege diagnose?

ELS BLIJD-HOOGEWYS, MARIANNE VAN DER HORN, MARRIT BURUMA, e.a.

**H**oewel ouders van kinderen met een (vermoede) autismespectrumstoornis (ASS) zich vaak al vroeg zorgen maken over de ontwikkeling van hun kind, duurt het doorgaans lang voor ze in de GGZ terechtkomen (Van den Hoek, 2015; VAB, 2015). Ouders merken dat de ontwikkeling minder makkelijk verloopt vergeleken met die van leeftijdgenoten. Sommige ouders willen graag snel duidelijkheid en vragen de huis- of jeugdarts om een verwijzing naar specialistische hulp. Andere ouders wachten liever af. Ook hulpverleners in de eerste lijn of in het medische circuit aarzelen dikwijls om te verwijzen naar de GGZ als kinderen nog erg jong zijn (Shevell e.a., 2001), bijvoorbeeld door onvoldoende bekendheid met vroege ASS-signalen en kennis over wat vroegdiagnostiek en -behandeling kan opleveren. Daarnaast vreest men vaak weerstand bij ouders.

Deze aarzeling is niet alleen vervelend voor bezorgde ouders, maar ook voor het kind. Onderzoek wijst uit dat vroegtijdige herkenning en behandeling van autisme effectief zijn voor de ontwikkeling van het kind (Dawson, 2008; Dawson e.a., 2012; Estes, 2015; Green e.a., 2010; Pickles e.a., 2016). Bij ouders zorgt dit vaak voor opluchting ('niet mijn schuld'), bevestiging van de eigen intuïtie, erkenning van de problematiek en tegelijk verdriet (Van den Hoek, 2015). Het

kan ouders bovendien helpen de mogelijkheden en beperkingen van hun kind te begrijpen en beter af te stemmen op en aan te sluiten bij de ontwikkelingsfasen van het kind (Poslawsky e.a., 2014).

In dit artikel bespreken we de bestaande richtlijnen voor ASS-diagnostiek (op het moment dat het kind bij een GGZ-instelling is aangemeld) en geven we handvatten voor het gebruik ervan bij jonge kinderen, zoals die tot stand zijn gekomen binnen het LNAJK<sup>1</sup>. Het LNAJK is een multidisciplinair netwerk van professionals (wetenschappers en klinici) in de zorg voor jonge kinderen met ASS. Het netwerk beoogt de vroegherkenning, -diagnostiek en -behandeling in Nederland naar een evidencebased niveau te tillen door onderlinge afstemming en gezamenlijk wetenschappelijk onderzoek.

### COMPLEXE DIAGNOSTIEK

De JGZ-richtlijn Autismespectrumstoornissen (2015) biedt een stappenplan voor hulpverleners in de eerste lijn, voor het signaleren van zorgen en het bepalen of doorverwijzing aangewezen is. In het verlengde daarvan werkt het Landelijk Netwerk Autisme bij Jonge Kinderen (LNAJK) aan een website en scholing over de eerste ASS-kenmerken en hoe daarop te screenen. In de praktijk blijkt dat sommige ouders weliswaar nog geen behoefte hebben aan 'een etiket', maar wel





## Box 1: De casus van Robin (1)

Robins ontwikkeling verloopt vanaf zijn geboorte niet vanzelfsprekend. Er zijn medische problemen waarvoor hij regelmatig naar het ziekenhuis moet. Zijn moeder merkt bovendien dat ze moeilijk een band krijgt met Robin. Hij huult veel, is moeilijk te troosten en overstrekt zich. Daarnaast raakt hij van slag als hij in zijn spel (dino's op een rij zetten) wordt gestoord en komt zijn taal traag op gang. Moeder vraagt zich af of er sprake kan zijn van ASS. Vader daarentegen ziet de ontwikkelingsstappen die Robin maakt. De huisarts vindt het te vroeg voor onderzoek, totdat de kinderarts Robin op vierjarige leeftijd verwijst voor specialistische diagnostiek bij een GGZ 'Jonge kind-team'. De jongen blijft namelijk achter op taalgebied, heeft weinig interesse in andere kinderen en is nog steeds opvallend gericht op dino's.

De ouders van Robin verschillen van mening over zijn aanmelding bij het GGZ-infantteam. Moeder is blij dat er eindelijk aandacht is voor de zorgen die ze al jaren heeft. Vader is sceptisch en gaat alleen mee naar het eerste gesprek, omdat hij niet wil dat er over zijn kind wordt besloten buiten hem om. De clinicus merkt het verschil in houding op en maakt dit bespreekbaar. Zij richt zich tot vader, die emotioneel wordt. Onder zijn scepsis schuilt de angst dat zijn kind nooit mee zal kunnen doen in de maatschappij en dat hij nooit echt contact zal krijgen met zijn zoon als bevestigd wordt dat er sprake is van ASS. Nadat hij echter meer vertrouwen heeft gekregen in de begeleidingsmogelijkheden van Robin, juist op deze jonge leeftijd, stemt ook vader in met diagnostisch onderzoek.

op zoek zijn naar handelingsgerichte adviezen. Afhankelijk van de mogelijkheden en wensen van ouders kan direct worden verwezen. Ook kan een fase worden ingelast waarin de ouders, samen met een hulpverlener uit de eerste lijn, de ontwikkeling van het kind nauwlettend volgen. Diagnostiek van ASS is dan pas aan de orde als ouders daaraan toe zijn.

In de praktijk zien we grofweg twee groepen jonge kinderen (Buruma e.a., 2017): een groep bij wie het ASS-beeld behoorlijk duidelijk is en een groep bij wie dat (nog) niet zo is. Het zal niet verbazen dat de ASS-diagnose bij de tweede groep moeilijker is te stellen dan bij de eerste. De eerste groep betreft kinderen bij

## SOMMIGE OUDERS WILLEN NOG GEEN DIAGNOSE, MAAR WEL ADVIES

wie op jonge leeftijd (< 36 maanden) al ASS-kenmerken duidelijk zijn. Dit zijn vaak kinderen die ook een algehele ontwikkelingsachterstand hebben. Bij die groep kan ASS vanaf 18 tot 24 maanden (Barton e.a., 2012; Zwaigenbaum e.a., 2016) betrouwbaar worden vastgesteld. De ernst van ASS-symptomen kan bij deze kinderen door de jaren heen verschuiven en meer of minder op de voorgrond komen te staan (Van Daalen e.a., 2009).

De tweede groep bestaat uit kinderen met subtiele ASS-kenmerken die zich relatief goed ontwikkelen, of kinderen met comorbide problemen, waardoor het onderscheid met bijvoorbeeld hechtingsproblematiek,

ADHD of spraaktaalproblemen moeilijk te maken is (Rutter e.a., 1999). Ook traumatische ervaringen of een (postpartum)depressie bij een ouder kunnen een grote impact hebben op de ontwikkeling van het kind, waardoor zijn gedrag kan lijken op ASS (Deave e.a., 2008; De Young e.a., 2011; Van Pelt, 2015; Vliegen e.a., 2011) of waardoor zijn gedrag symptomen van ASS minder goed zichtbaar maakt. Een bijzondere

## BIJ MEISJES BLIJVEN ASS-SYMPTOMEN VAAK LANGER ONOPGEMERKT

subgroep vormen meisjes, bij wie de ASS-kenmerken vaak subtieler zijn en problemen langer onopgemerkt blijven (Van Wijngaarden-Cremers e.a., 2014). Ook bij kinderen met een migrantenachtergrond worden de eerste ASS-symptomen minder goed herkend en verward met aanpassingsproblematiek of taalontwikkelingsproblemen (Begeer e.a., 2009).

Hoe dan ook is ASS-diagnostiek op jonge leeftijd complex, omdat het gedrag wordt beïnvloed door snelle veranderingen in de ontwikkeling, eventueel regressieve periodes en de gevoeligheid van jonge kinderen voor situaties of veranderingen in hun directe omgeving (Couturier, 2011). Mede daardoor variëren gedragskenmerken tussen kinderen, maar ook tussen situaties, personen en omgevingen bij hetzelfde kind. Nog meer dan op latere leeftijd is het functioneren van het jonge kind verweven met dat van zijn ouders of verzorgers. Daarnaast zijn er nog maar weinig gestandaardiseerde meetinstrumenten die gebruikt kunnen worden bij de diagnostiek van jonge kinderen. Ten slotte bemoeilijkt de toepasbaarheid van diagnostische criteria op deze leeftijd de ASS-diagnostiek. De DSM-5 heeft hierin wel verbetering gebracht, aangezien deze meer rekening houdt met het ontwikkelingsaspect.

## RICHTLIJNEN VOOR ASS-DIAGNOSTIEK

In de afgelopen jaren zijn voor ASS-diagnostiek verschillende richtlijnen verschenen. In 2009 publiceerde de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP, 2009) de monodisciplinaire richtlijn voor diagnostiek en behandeling van ASS bij kinderen en jongeren. Het Expertise Netwerk Kinder- en Jeugdpsychiatrie (E-KJP) ontwikkelde de richtlijn voor diagnostiek en behandeling van ASS (Van der Sijde e.a., 2014). Internationaal is de *NICE clinical guideline* (National Institute for health and Care Excellence, 2011, Verenigd Koninkrijk) toonaangevend. In box 2 worden de belangrijkste aanbevelingen uit deze richtlijnen samengevat.

Afhankelijk van de problematiek kunnen op indicatie aanvullende aspecten worden bekeken, zoals intelligentie, motorische ontwikkeling en/of zintuiglijke bijzonderheden (sensoriek). Nader medisch/genetisch onderzoek wordt in het algemeen aanbevolen bij kin-

deren met opvallende gelaatskenmerken (dysmorphieën), een verstandelijke beperking en/of een vermoeden van epilepsie (NICE, 2011).

Het team schetst uiteindelijk een profiel van vaardigheden en beperkingen van het kind. Daarbij is het van belang te beseffen dat er geen ultieme ASS-test bestaat (Schothorst & De Bildt, 2009). De weging van verschillende informatiebronnen door een clinicus in combinatie met diens klinische blik blijft doorslaggevend, waar mogelijk ondersteund met diagnostische instrumenten (Charman & Baird, 2002).

Hoewel zowel de NICE-richtlijn als de E-KJP-richtlijn zich specifiek uitspreken over jonge kinderen, reiken ze weinig concrete handvatten aan. Zo adviseert de NICE-richtlijn een 'extra zorgvuldig diagnostisch onderzoek' bij kinderen met een kalenderleeftijd jonger dan 24 maanden of met een ontwikkelingsleeftijd jonger dan 18 maanden (zie ook Jones e.a., 2014; Möricke e.a., 2010), maar maakt dit niet expliciet. De E-KJP-richtlijn noemt enkele diagnostische instrumenten die kunnen worden gebruikt, maar werkt de diagnostiek voor jonge kinderen niet verder uit. Met het LNAJK hebben wij daarom binnen de aangesloten infantteams (specialistische autisteteams voor jonge kinderen) de werkwijzen geïnventariseerd en op basis daarvan de toepassing van de richtlijnen voor ASS-diagnostiek bij jonge kinderen verder uitgewerkt.

## MULTIDISCIPLINAIR TEAM

Het eerste intakegesprek vindt gemiddeld binnen vier weken na aanmelding plaats. In sommige LNAJK-infantteams worden alle onderzoeken op één dag uitgevoerd. Als het beeld volkomen duidelijk is, is een langer traject niet nodig; wel een langer traject van advisering. Dagdiagnostiek kan wel als nadelen hebben dat er geen zicht is op de leermogelijkheden van het kind en het gedrag in verschillende contexten (zoals het effect van meer of minder structuur of van

## MOEDER IS BEZORGD; VADER ZIET VOORAL DAT ROBIN WÉL VOORUIT GAAT

een vertrouwde of onbekende omgeving). Ook hebben sommige ouders moeite met een kort diagnostiektraject en zijn zij bang dat dit ten koste gaat van zorgvuldigheid. Na het adviesgesprek volgt behandeling vlot; binnen drie maanden na aanmelding. Deze snelheid is van belang omdat de leercurve van het kind door een vroeginterventieprogramma positief kan worden beïnvloed (Kasari, 2002; Schreibman e.a., 2015).

Diagnostisch onderzoek wordt binnen het LNAJK vrijwel altijd door een multidisciplinair team gedaan. Alle betrokkenen zijn ervaren in diagnostiek bij jonge kinderen. In verschillende regio's wordt de CoSoS-screeningsvragenlijst (Communicatieve en Sociale OntwikkelingsSignalen, Dietz & Oosterling, 2017) gebruikt als onderbouwing van de aanmelding. Als

## Box 2: De belangrijkste aanbevelingen voor ASS-diagnostiek

Noodzakelijk is:

1. Inzet van een multidisciplinair specialistisch autisteteam, bij voorkeur bestaande uit kinderarts/kinder- en jeugdpsychiater, logopedist en psycholoog/orthopedagoog, allen ervaren in het diagnosticeren van kinderen.
2. Werken met autismediagnose-experts.
3. Casemanager of vast aanspreekpunt voor gezin.
4. Korte wachtlijst voor diagnostisch onderzoek (< 3 maanden na aanmelding).
5. Gebruikmaken van verschillende informatiebronnen. De clinicus gaat niet alleen uit van het gedrag en de ontwikkeling thuis, maar ook van het gedrag elders (zoals crèche, peuterspeelzaal, medisch kinderdagverblijf of school).
6. Lichamelijke gezondheid en medische geschiedenis in kaart brengen.
7. Aandacht voor comorbiditeit en differentiaaldiagnostiek.

met de ouders de ASS-kenmerken, aan de hand van de CoSoS, al eens zijn besproken, zijn ouders beter voorbereid op het diagnostiekproces (JGZ, 2015).

Volgens de E-KJP-richtlijn bestaat ASS-diagnostiek bij jonge kinderen uit een aantal vaste onderdelen en een aantal onderdelen die op indicatie worden ingezet. Een klachtenanamnese, een ontwikkelingsanamnese en een spelobservatie (zoals middels ADOS-2; De Bildt e.a., 2013) zijn vaste onderdelen. In de NICE-richtlijn worden diezelfde onderdelen genoemd, maar niet specifiek voor jonge kinderen. Ook is het belangrijk om een indruk te krijgen van het cognitief functioneren, al dan niet met een niveaubepaling.

LNAJK-infantteams proberen zo veel mogelijk gebruik te maken van gestandaardiseerde instrumenten. Dit kunnen vragenlijsten, een observatie-instrument of gestandaardiseerde interviews zijn, om de ontwikkeling en het huidige gedrag in kaart te brengen. Het gebruik van gestandaardiseerde instrumenten is zinvol, omdat deze helpen om de kwaliteit van gedrag op een systematische manier te beoordelen. Soms worden deze instrumenten, zoals de ADOS-2, pas ingezet als hulpverleners twijfelen over het stellen van een ASS-diagnose. In de praktijk blijkt echter dat de afname van een gestandaardiseerd instrument deze twijfel vaak niet wegneemt. Zo scoort een kind met subtiele ASS-kenmerken niet altijd op de ADOS-2, maar sluit dit een ASS-diagnose niet uit. Tot slot kan aanvullend onderzoek meer zicht bieden op de leerbaarheid van het kind en de verandermogelijkheden van het gezinssysteem. Op grond hiervan kan (kunnen) de best passende interventie(s) beter geprioriteerd worden.

## JONGE KINDEREN DIAGNOSTICEREN

Hoe ziet zo'n diagnostisch proces met jonge kinderen er in de praktijk uit? Elk traject start met een inventarisatie van de zorgen van ouders (klachtenanamnese). Bij de meeste LNAJK-infantteams worden, voorafgaand aan het intakegesprek, reguliere dan wel zelfontwikkelde vragenlijsten opgestuurd om de inven-

**Tabel 1.** Overzicht van instrumenten die LNAJK-infantteams gebruiken binnen ASS-diagnostiek.

| Afkorting                                          | Naam                                                                                  | Referentie                    |
|----------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| <b>2A. Als voorinformatie</b>                      |                                                                                       |                               |
| BRIEF-P                                            | Behavior Rating Inventory of Executive Function-Preschool version                     | Gioia e.a., 2003              |
| CBCL                                               | Child Behavior Checklist                                                              | Achenbach & Rescorla, 2000    |
| CoSoS                                              | Communicatieve en Sociale Ontwikkelingssignalen                                       | Dietz & Oosterling, 2017      |
| OBVL                                               | OpvoedingsBelasting VragenLijst                                                       | Vermulst e.a., 2015           |
| SDQ                                                | Strenghts and Difficulties Questionnaire                                              | Goodman, 2001                 |
| SNEL                                               | Spraak- en taalNormen EersteLijns gezondheidszorg                                     | Luinge, 2005                  |
| SP                                                 | Sensory Profile                                                                       | Dunn, 2006                    |
| SRS                                                | Social Responsiveness Scale                                                           | Constantino & Gruber, 2005    |
| TRF                                                | Teacher Report Form                                                                   | Achenbach & Rescorla, 2001    |
| Vineland                                           | Vineland-screener                                                                     | Scholte e.a., 2008            |
| VSCG-2                                             | Vragenlijst voor Vroeg Sociaal Communicatief Gedrag                                   | Buruma & Blijd-Hoogewys, 2014 |
| <b>2B. In het kader van diagnostisch onderzoek</b> |                                                                                       |                               |
| ADI-R                                              | Autisme Diagnostisch Interview-Revised                                                | de Jonge & de Bildt, 2007     |
| ADOS-2                                             | Autisme Diagnostisch Observatie Schema                                                | de Bildt e.a., 2013           |
| Bayley-III-NL                                      | Bayley Scales of Infant and Toddler Development-Third Edition - Nederlandse versie    | Bayley, 2005                  |
| EAS                                                | Emotional Availability Scales                                                         | Biringen e.a., 2005           |
| FEAS                                               | Functional Emotion Assessment Scale                                                   | Greenspan e.a., 2001          |
| Mullen                                             | Mullen scales of early learning                                                       | Mullen, E., 1995              |
| PEP-R                                              | PsychoEducational Profile - Revised                                                   | Schopler e.a., 1990           |
| SON-R 2-8                                          | Snijders-Oomen Niet-verbale intelligentietest – 2-8 jaar                              | Tellegen & Laros, 2017        |
| WPPSI-III-NL                                       | Wechsler Preschool & Primary Scale of Intelligence-Third Edition - Nederlandse versie | Wechsler, 2009                |

tarisatie efficiënt te laten verlopen. Dit komt overeen met de werkwijze bij oudere kinderen, maar de gebruikte vragenlijsten zijn wel specifiek ontwikkeld voor jonge kinderen. Zie de vragenlijsten in tabel 1.

In de ontwikkelingsanamnese worden vervolgens zowel de mijlpalen als zorgen over de ontwikkeling besproken. Een ontwikkelingsanamnese bij ASS-vermoeden heeft ook bij jonge kinderen belangrijke accenten, zoals de sociaal-communicatieve ontwikkeling (waaronder *joint-attention*), de executieve functies (zoals flexibiliteit in gedrag en emotieregulatie) en de prikkelverwerking.

Bij jonge kinderen moeten *joint-attention*vaardigheden (gedeelde aandacht) nadrukkelijk aan de orde komen, omdat beperkingen hierin een van de meest onderscheidende kenmerken zijn voor ASS bij jonge kinderen (Zwaigenbaum e.a., 2013). Daarnaast vormt de uitkomst een belangrijk aanknopingspunt voor behandeling, aangezien *joint-attention* een belangrijke voorloper is van latere talige (Kasari e.a., 2008), communicatieve (Coolican e.a., 2010) en sociale vaardigheden (Vernon, 2014).

Om de ontwikkelingsanamnese bij een jong kind goed te kunnen afnemen en interpreteren dient de clinicus kennis te hebben van de verschillende ASS-uitingsvormen bij jonge kinderen, maar ook van de breed gevarieerde ‘normale’ ontwikkeling, ontwikkelingspathologie en de ouder-kindrelatie.

Het kind observeren is eveneens een vast onderdeel van de diagnostiek. Dit kan binnen een voor het kind vertrouwde setting (thuis of op het dagverblijf) of een klinische setting. Observaties kunnen plaatsvinden binnen een vrije situatie (vrij spel) of meer gestructureerd, zoals de ADOS-2 (aanbevolen in E-KJP-richtlijn), waarbij in een bepaalde volgorde aan het kind (vanaf twaalf maanden) taakjes worden aangeboden.

Sommige LNAJK-infantteams doen daarbij standaard een niveaubepaling met een ontwikkelingstest. Anderen maken een inschatting van het globale ontwikkelingsniveau op basis van observatie of een ouder-vragenlijst, zoals de Vineland (Scholte e.a., 2008). Om een traject bedoeld voor school op te zetten, is het belangrijk om de cognitieve vaardigheden van het kind te evalueren. Voorzichtigheid is daarbij geboden, want testresultaten kunnen gedrukt worden door de ASS-problematiek, bijvoorbeeld door beperkte imitatie en taakgerichtheid, waardoor kinderen niet in staat zijn te laten zien wat ze kunnen. Voor een niveaubepaling wordt vaak gebruik gemaakt van de Bayley-III-NL (Bayley, 2005), SON-R 2-8 (Tellegen & Laros, 2017) of WPPSI-III-NL (Wechsler, 2009). De instrumentkeuze wordt daarbij gemaakt op basis van de klinische indruk. Hierin worden factoren als kalenderleeftijd, geschat ontwikkelingsniveau, taalvaardigheden en taakgerichtheid meegewogen.

## OOK ELDERS INFORMATIE VERZAMELEN

In de NICE-richtlijn wordt aanbevolen altijd informatie te verzamelen over gedrag in een tweede milieu. De E-KJP richtlijn noemt onderzoek op school, crèche of gespecialiseerde vormen van dagopvang (zoals MKD/KDC) voor deze jonge doelgroep slechts op indicatie. Binnen het LNAJK bleek echter dat alle infantteams onderzoek naar gedrag in een andere situatie dan thuis van groot belang vinden. Het gedrag van jonge kinderen kan immers sterk verschillen per situatie en mede afhangen van personen.

Hoewel alle LNAJK-infantteams informatie verzamelen in het tweede milieu, verschillen zij in hun aanpak hiervan. Sommigen observeren zowel thuis als op de andere plek. Anderen verzamelen informatie telefonisch via de pedagogisch medewerker of leerkracht of door het afnemen van vragenlijsten. Observatie kan dan wel op indicatie, bijvoorbeeld als de pedagogisch medewerker anders rapporteert over het kind dan ouders.

Bovendien kan het nodig zijn aanvullend onderzoek te doen. Een achterblijvende taalontwikkeling is een van de eerste symptomen die ouders verontrust (De Giacomo & Fombonne, 1998). Opvallend is dat in Nederland minder gebruik wordt gemaakt van specifieke kennis op het gebied van de spraaktaalontwikkeling dan in bijvoorbeeld het Verenigd Koninkrijk of de Verenigde Staten. Om differentiaaldiagnostisch goede overwegingen te maken (onderscheid spraaktaalproblemen en ASS-gerelateerde communicatieve problemen) hebben specialistische infantteams logopedische kennis nodig. Dit kan ook door middel van externe consultatie.

Daarnaast verwijzen LNAJK-infantteams, indien nodig, naar medisch specialisten, zoals een klinisch geneticus of kinderneuroloog. Sommige LNAJK-infantteams hebben een kinderarts in het team. Het is belangrijk om mogelijke medische problemen snel in kaart te brengen. Kinderen met een genetische aandoening hebben bijvoorbeeld een vergrote kans op hartafwijkingen die op jonge leeftijd nog niet zichtbaar zijn, maar later wel problemen kunnen geven.

## ZOWEL DE MIJLPALEN ALS DE ZORGEN ZIJN ONDERWERP VAN GESPREK

Daarnaast geeft het ouders duidelijkheid over een eventueel genetisch risico.

In de E-KJP-richtlijn wordt ook aanvullend onderzoek aanbevolen naar sensoriek (hyper/hyporesponsiviteit of ongewone zintuiglijke belangstelling); in de NICE-richtlijn is het een overweging. Binnen het LNAJK wordt het belang hiervan onderkend, zowel ten behoeve van diagnostiek als interventie. Voor het gebruik van specifieke instrumenten (zoals ITSP/SP: Dunn, 2006) is in Nederland echter nog geen standaard ontwikkeld. Nader onderzoek is gewenst, mede

## Box 3: De casus van Robin (2)

Het diagnostisch onderzoek wordt gedaan in samenwerking met de gespecialiseerde dagopvang die Robin sinds kort bezoekt. Zijn ouders vinden het prettig dat zij aanwezig zijn bij deze onderzoeken. Zo krijgen ook zij een goed beeld van zijn sterke en minder ontwikkelde vaardigheden.

Duidelijk wordt dat er bij Robin sprake is van zich steeds herhalende bewegingen, dat hij opvallend gevoelig is voor geluiden en aanrakingen, dat hij sterke eetvoorkeuren heeft, en dat hij alleen maar met specifieke voorwerpen wil spelen. Zijn spel is beneden leeftijdsniveau en hij speelt meestal alleen. Op de ADOS-2 scoort Robin fors boven de autismegrens. Uit de niveaubepaling door de dagopvang blijkt een duidelijke ontwikkelingsachterstand.

Na alle gegevens te hebben samengevoegd, wordt in het multidisciplinair overleg ASS geassocieerd. De ouders van Robin zijn opgelucht. Eindelijk is duidelijk wat er met hun zoon aan de hand is. De vermoedens die met name moeder al zo lang had en waarin zij zich niet gehoord voelde, zijn bevestigd. Nu kunnen ze aan de slag met een gerichte behandeling voor Robin. De angst van vader (en moeder) over de ontwikkeling van Robin is een blijvend gespreksonderwerp tussen ouders en hun behandelaar.

omdat sensorische bijzonderheden in de DSM-5 een expliciet ASS-criterium vormen. Het LNAJK buigt zich over zo'n standaardisering. Binnen de LNAJK-infantteams kan eveneens aanvullend motorisch onderzoek (door fysiotherapeut), psychomotorisch onderzoek, onderzoek naar sociale redzaamheid of gezinsdiagnostiek (door systeemtherapeut) plaatsvinden.

## ADVIESGESPREK

Tijdens het adviesgesprek bespreekt de clinicus met ouders wat is geobserveerd en wat daaruit kan worden geconcludeerd. Ook wordt een voorstel voor behandeling of begeleiding gedaan. Het is belangrijk op te merken dat diagnostiek al een eerste interventie is (Poslawsky e.a., 2014), door een toenemende mate van bewustwording bij ouders. Dit geldt voor jonge kinderen nog meer dan voor oudere kinderen, waar zorgen vaak al langer bestaan en ouders hun kind al meer hebben kunnen vergelijken met leeftijdgenoten. Binnen sommige LNAJK-infantteams vindt daarom al op een eerder moment (vóór het daadwerkelijke adviesgesprek) een korte terugkoppeling plaats van de bevindingen. Bij andere LNAJK-infantteams wordt het eerste adviesgesprek gevolgd door een tweede. Dit wordt mede gedaan omdat ouders niet alle informatie in één keer kunnen verwerken. Het is dan van belang (een deel van) dat gesprek te herhalen of verder te verdiepen. Nadat een ASS-diagnose is gesteld, is het wenselijk om snel te beginnen met behandeling, ook wanneer het ASS-beeld nog onvoldoende helder is, maar er wel kenmerken worden gezien. Een gezamenlijke en gedeelde visie op het kind en zijn ontwikkeling is van belang (*shared decision making*). Daarbij houdt de clinicus rekening met het verwerkingsproces van ouders.

Er zijn punten waaraan de richtlijnen geen expliciete aandacht besteden en die bij ASS-diagnostiek van





Foto: Aleid Denier van der Gon

jonge kinderen conform de LNAJK-infantteams, wél van groot belang zijn. Zo kunnen ouders, wanneer hun kind zich minder vanzelfsprekend ontwikkelt, veel stress ervaren. Kinderen met ASS verzenden in de regel onduidelijkere communicatieve signalen, waardoor het voor ouders ingewikkelder is om sensitief te reageren op hun kind. Sommige kinderen hebben forse regulatieproblemen, slapen nauwelijks of eten slecht, waardoor ouders uitgeput kunnen raken. Vaak levert dit stress op binnen de partnerrelatie en voelen ouders zich weinig competent in hun ouderschap. Het onderzoeken van de ouder-kindinteractie is dan ook belangrijk om zowel differentiaaldiagnostische als behandelinhoudelijke redenen (Stern, 1998; Zevalkink & Verheugt-Pleiter, 2011). De EAS (Biringen e.a., 2005) en de FEAS (Greenspan e.a., 2001) zijn daarbij veelgebruikte instrumenten (tabel 1).

Bovendien: ook na uitgebreid onderzoek is het klinisch beeld niet altijd volledig helder. In die gevallen is procesdiagnostiek aangewezen en kan eerst worden uitgegaan van een werkdiagnose of een diagnose volgens de DC 0-5 ([www.zerotothree.org](http://www.zerotothree.org)), om richting te geven aan de interventie. Het behandelproces kan dan in gang worden gezet en heeft tegelijkertijd de functie van meer uitgebreide (proces)diagnostiek, en het volgen van de ontwikkeling van het kind.

En tot slot: ondanks de goede betrouwbaarheid van ASS-classificaties op jonge leeftijd is het van belang om kinderen in hun ontwikkeling te blijven volgen en regelmatig te evalueren (Van Daalen e.a., 2009). In hun vaardigheidsniveau kan immers nog veel veranderen. Bovendien kunnen verschuivingen in (ernst van)

symptomen gevolgen hebben voor de benadering van het kind en zijn behoefte aan begeleiding of behandeling. Herdiagnostiek is zeker nodig zolang nog geen definitieve diagnose is gesteld. Per kind moet worden bekeken welke onderzoeken herhaald moeten worden. Over de timing van herdiagnostiek is geen duidelijk advies te geven. Inhoudelijke overwegingen spelen hierin een belangrijke rol.

### ‘CLINICAL BEST ESTIMATE’

Er bestaat landelijk consensus over het belang van vroegdiagnostiek van ASS en de manier waarop gedegen diagnostisch onderzoek dient te worden ingezet. Gezien de complexiteit van diagnostiek bij het jonge kind heeft een specialistisch infantteam daarbij de voorkeur. Zo’n team heeft diagnostische kennis van zowel het kind als van de ouder-kindrelatie en het ouderschap, maar ook somatische kennis (onder andere over dysmorphieën en aangeboren afwijkingen). Werken met werkdiagnoses en procesdiagnostiek onderscheidt een specialistisch infantteam vaak van reguliere (kinder)teams binnen de gespecialiseerde GGZ (SGGZ).

In overeenstemming met de algemene diagnostische richtlijnen zou een *clinical best estimate* ten aanzien van ASS-onderzoek bij jonge kinderen standaard moeten bestaan uit een *klachtenanamnese* (gebaseerd op gedrag van het kind in meerdere milieus), een *ontwikkelingsanamnese* (waarbij specifiek de *joint-attention*vaardigheden, het executief functioneren en de prikkelverwerking worden uitgevraagd); een of meerdere *gedragsobservatie(s)*; informatie uit een

*tweede milieu* en een *niveaubepaling* dan wel een klinische inschatting van het ontwikkelingsniveau.

Als aanvulling op de richtlijnen stellen wij een *observatie van de ouder-kindinteractie* voor. Daarnaast zijn in de DSM-5 *sensorische bijzonderheden* een belangrijk diagnostisch criterium geworden, ook bij jonge kinderen. Echter, er is nog weinig wetenschappelijk onderzoek gedaan en er zijn nog weinig meetinstrumenten voor handen.

Ook is het van belang om *logopedische expertise* te betrekken, aangezien het onderscheid tussen spraaktaalproblemen en ASS-gerelateerde communicatieve problemen soms ingewikkeld is. Tot slot: *herdiagnostiek* is belangrijk als alleen een werkdiagnose is gesteld. Wanneer dit plaatsvindt, hangt af van het moment van de eerste aanmelding, de aard van de symptomen en zorgen, het vervolgtraject en de wensen van ouders.

ASS-kenmerken kunnen op peuterleeftijd al duidelijk zijn, terwijl in andere gevallen het diagnostisch beeld nog diffuus is. Richtlijnen bieden weinig concrete handvatten over ASS-diagnostiek bij jonge kinderen. Op basis van kennis en klinische ervaringen van LNAJK-infantteams is een *clinical best estimate*

geformuleerd in dit artikel. Richtlijnen voor diagnostiek, ook voor ASS bij jonge kinderen, zijn echter niet statisch en blijven zich ontwikkelen. Op basis van de actuele richtlijnen, de overwegingen en de aanbevelingen in dit artikel, is het voor ervaren klinici zeker mogelijk om goede en gerichte ASS-diagnostiek te doen bij jonge kinderen. De belangrijkste beweegredenen daarbij is dat vroeginterventie een gunstig effect heeft op de ontwikkeling van het kind en op het gezinsfunctioneren. Zelfs wanneer het klinisch beeld op jonge leeftijd onvoldoende helder is, kan het zinvol zijn om vroeginterventie te starten op basis van werkhypothese.

1 Instellingen aangesloten bij LNAJK: Accare\*, Autimaat, Centrum Autisme Rivierduinen\*, de Bascule, Dimence, Driestroom, Erasmus UMC, GGZ Altrecht\*, GGZ Eindhoven\*, INTER-PSY\*, Karakter\*, dr. Leo Kannerhuis, Lucertis, PRT Coaching, Radboud Universiteit Nijmegen, 's Heerenloo, UMC Utrecht, Universiteit Leiden, Vrije Universiteit Amsterdam, Yorneo en Yulius.

De instellingen met een \* hebben informatie aangeleverd ten aanzien van de werkwijze van diagnostiek binnen infantteams. Bron: <http://www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Kennisinitiatieven/Landelijk-Netwerk-Autisme-Jonge-Kind>.

## LITERATUUR

- > Barton, M.L., Dumont-Mathieu, T., & Fein, D. (2012). Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 1165-1174.
- > Buruma, M., Prinsen, T., & Blijd-Hoogewys, E. (2017). Aangrijpingspunten voor vroege herkenning ASS. *VROEG*, 3, 4-7.
- > Charman, T., & Baird, G. (2002). Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(3), 289-305.
- > Estes, A., Munson, J., Rogers, S., Greenon, J., Winter, J., & Dawson, G. (2015). Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(7), 580-587.
- > JGZ, Jeugd GezondheidsZorg (2015). *Richtlijn Autismspectrumstoornissen*. Utrecht: NCJ.
- > Jones, E. J., Gliga, T., Bedford, R., Charman, T., & Johnson, M.H. (2014). Developmental pathways to autism: a review of prospective studies of infants at risk. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews*, 39, 1-33.
- > Möricke, E., Swinkels, S.H.N., Beuker, K.T., & Buitelaar, J.K. (2010). Predictive value of subclinical autistic traits at age 14-15 months for behavioural and cognitive problems at age 3-5 years. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 19(8), 659-668.
- > NICE, National Institute for Health and Care Excellence (2011). *Autism diagnosis in children and young people. Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum (CG128)*. London: RCOG Press National Collaborating Centre for Women's and Children's Health.
- > NVvP, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2009). *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismspectrumstoornissen bij kinderen en jongeren*. Utrecht: de Tijdstroom.
- > Poslawsky, I.E., Naber, F.B., van Daalen, E., & van Engeland, H. (2014). Parental reaction to early diagnosis of their children's autism spectrum disorder: an exploratory study. *Child Psychiatry and Human Development*, 45(3), 294-305.
- > Schothorst, P.F., & de Bildt, A.A. (2009). *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismspectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen*. Utrecht: De Tijdstroom.
- > Schreibman, L., Dawson, G., Stahmer, A.C., Landa, R., Rogers, S.J., McGee, ..., & Halladay, A. (2015). Naturalistic developmental behavioral interventions: Empirically validated treatments for autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(8), 2411-2428.
- > VAB, Vanuit Autisme Bekeken (2015). *Autismediagnostiek: eerder, sneller en beter*. Soest: Practicum.
- > van Daalen, E., Kemner, C., Dietz, C., Swinkels, S.H., Buitelaar, J.K., & van Engeland, H. (2009). Inter-rater reliability and stability of diagnoses of autism spectrum disorder in children identified through screening at a very young age. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 18, 663-674.
- > Zwaigenbaum, L., Bryson, S.E., Brian, J., Smith, I.M., Roberts, W., Szatmari, ..., & Vaillancourt, T. (2016). Stability of diagnostic assessment for autism spectrum disorder between 18 and 36 months in a high-risk cohort. *Autism Research*, 9, 790-800.

De volledige literatuurlijst is op te vragen bij de auteurs.