



Goede zorg voor jonge kinderen waarbij gedacht wordt aan autisme

Tien jaar kennis en ervaring

Het Landelijk Expertisenetwerk Autisme Jonge Kind (AJK) werd in 2013 opgericht. Binnen het AJK werken professionals met expertise op het gebied van autisme bij jonge kinderen (0-6 jaar) uit het hele land samen om vroegherkenning, goede diagnostiek en behandeling van autisme bij jonge kinderen te bevorderen. Het netwerk brengt daarbij deskundigheid van hulpverleners en wetenschappelijke kennis samen om zo jonge kinderen en hun gezinnen de beste zorg te kunnen bieden. Steeds meer is dat in samenwerking met ouders van jonge kinderen met autisme, of inmiddels volwassen mensen met autisme, die hun ervaringen over hun kinderjaren delen. In dit artikel bespreken we hoe de zorg voor jonge kinderen met (een verdenking op) autisme is veranderd in de afgelopen tien jaar.

Marianne van der Horn
en Marrit Buruma

Binnen het AJK werd ruim tien jaar geleden in kaart gebracht hoe de zorg voor jonge kinderen met autisme en hun gezinnen er op dat moment uitzag. Op grond van deze inventarisatie en bestaande landelijke en internationale richtlijnen werd in 2017 een beschrijving gemaakt waaraan goede diagnostiek bij jonge kinderen gericht op autisme aan zou moeten voldoen ('clinical best estimate')^{1,2}. In 2021 werd hiervan een factsheet gemaakt, die professionals kan helpen bij het opzetten en evalueren van zorgprogramma's voor jonge kinderen met (het vermoeden van) autisme. Daarnaast kan het ouders een overzicht bieden van wat ze kunnen verwachten als ze hun kind aanmelden voor diagnostisch onderzoek.

Inmiddels zijn we tien jaar verder en zijn er veel ontwikkelingen. Dat roept vragen op: Is deze factsheet nog steeds actueel? Wordt er nog steeds op deze manier gewerkt? Zijn er aanpassingen nodig om de factsheet beter te laten passen bij de ontwikkelingen in het veld?

CLINICAL BEST ESTIMATE

In de clinical best estimate werd geadviseerd om zorgvuldige diagnostiek plaats te laten vinden bij een specialistisch jonge kind team. Dit team zou tenminste moeten bestaan uit een jeugdarts/kinderarts of kinder- en jeugdpsychiater en een (GZ)-psycholoog/orthopedagoog. Somatische en logopedische expertise zijn daarbij van groot belang. Verder werd het belang van voldoende klinische ervaring (zowel van jonge kinderen als autisme) benadrukt. Diagnostiek zou in elk geval moeten bestaan uit een klachten-anamnese, ontwikkelingsanamnese, observatie van de ouder-kind interactie, een of meerdere gedragsobservaties (denk aan: intake, spelonderzoek bv. ADOS-2, niveaubepaling, etc.) en informatie uit het tweede milieu (kinderdagverblijf, peuterspeelzaal, school, ...). Onderzoeken van de sensorische informatieverwerking werd ook geadviseerd. Tenslotte werd herdiagnostiek aanbevolen 1-3 jaar na het eerste diagnostisch onderzoek.

HUIDIGE ONTWIKKELINGEN

De afgelopen jaren is de aandacht steeds meer verschoven van het zo vroeg mogelijk classificeren en vervolgens behandeling bieden, naar het vroeg herkennen van (een verhoogde kans op) autisme en interventie bieden. Een classificatie stellen is daarmee geen doel op zich, het is vooral van belang om de risico's binnen de ontwikkeling en opvoeding te signaleren en zo snel mogelijk ondersteuning of behandeling te starten.

Daarnaast is de Infant Mental Health (IMH)-visie steeds meer verweven geraakt binnen de specialistische jonge kind teams. IMH gaat uit van het samenspel tussen omgeving, biologische factoren en de ouder-kindrelatie. De kwaliteit van relaties, en dan in het bijzonder de ouder-kind relatie, dient zo vroeg mogelijk aandacht te krijgen. In toenemende mate is er oog voor het ouderschap en belemmeringen bij ouders en kind om het ouderschap zo vorm te kunnen geven dat het zo optimaal mogelijk aansluit bij wat het kind nodig heeft.

De samenwerking tussen ouders en professionals is steeds meer centraal komen te staan. Mensen met ervaringskennis en ervaringsdeskundigen (volwassenen met autisme) leren ons steeds meer over wat belangrijk is in de zorg voor jonge gezinnen. Daarnaast zijn we ons er steeds meer van bewust hoe er mogelijk anders gekeken wordt naar autisme binnen andere culturen. Al deze factoren hebben gevolgen voor de zorg voor jonge kinderen met (vermoedens van) autisme en hun gezinnen.

WERKWIJZE

De teams willen de kinderen graag zo vlot mogelijk zien na aanmelding. Het lukt 60% van de teams om de kinderen binnen zes weken te zien voor een intakegesprek. Vervolgens lukt het bij driekwart van de teams om het diagnostisch onderzoek bij kinderen binnen zes weken af te ronden. Meer dan de helft van de teams is vrij om zoveel tijd aan diagnostiek te besteden als inhoudelijk nodig is.

Het onderzoek bestaat altijd uit een klachtenanamnese, een ontwikkelings-

de teams kan behandeling aansluitend aan het diagnostisch onderzoek starten en bijna altijd wordt herdiagnostiek aangeboden of overwogen.

VERGELIJKING CLINICAL BEST ESTIMATE

Als opnieuw gekeken wordt naar de clinical best estimate, zien we dat bij veel organisaties gewerkt wordt met een specialistisch jonge kind team. De werkwijze die als richtlijn wordt beschreven in de clinical best estimate wordt goed gevolgd. Binnen het diag-

Logopedische en somatische expertise ontbreekt nog te vaak in jonge kind teams

ENQUÊTE

Om opnieuw de werkwijze van de specialistische jonge kind teams in kaart te brengen, is gebruik gemaakt van een enquête. Deze enquête is uitgezet bij de deelnemers van het AJK en is ingevuld door 18 jonge kind teams. Vanuit de resultaten bleek dat het grootste gedeelte van de respondenten werkzaam was binnen een GGZ-instelling. Bijna alle organisaties bieden alle facetten van zorg; vroegherkenning, diagnostiek en behandeling. In alle teams zijn een arts/psychiater en (GZ-) psycholoog/orthopedagoog werkzaam, evenals een IMH-specialist. Een systeemtherapeut, speltherapeut en ambulant behandelaar zijn heel regelmatig aanwezig. Opvallend is dat door veel teams wordt aangegeven dat logopedische expertise en somatische expertise niet aanwezig zijn binnen de teams. Wel wordt hiervoor verwezen.

anamnese en het opvragen van informatie uit het tweede milieu (opvang/dagbesteding). Vaak wordt daar ook een observatie aan toegevoegd. Een ouder-/kind-interactie observatie wordt vaak gedaan.

Aanvullend worden verschillende onderzoeken overwogen; bijvoorbeeld een ADOS-2, niveaubepaling, kinderpsychiatrisch onderzoek of een onderzoek naar adaptieve vaardigheden. Gezinsdiagnostisch onderzoek wordt in toenemende mate genoemd. Er vindt altijd multidisciplinair overleg plaats tijdens het onderzoek (op eenmanspraktijken na).

Uitgangspunt bij alle teams is een uitgebreide beschrijving van kind en systeem, met belemmeringen en sterke kanten te geven, die het uitgangspunt vormt voor behandeling. Als classificatiesysteem wordt zowel de DC 0-5³ als de DSM-5⁴ gebruikt. Bij twee derde van

nostisch onderzoek krijgt de context waarin het kind opgroeit meer aandacht door huisbezoeken en gezinsdiagnostiek. De logopedische en somatische expertise in het team ontbreekt nog te vaak. Ook mag er meer aandacht zijn voor de sensorische prikkelverwerking. Het is de vraag in hoeverre het aanbod voor een ontwikkelingsonderzoek (niveaubepaling) voldoende divers is binnen de teams. Daarbij is het interessant of de wachtlijst en werkwijze leidend zijn of dat het tempo van het gehele proces wordt aangepast op het tempo van de ouders en het aangeelde kind.

WAT IS ER VERANDERD IN DE AFGELOPEN TIEN JAAR?

Infant Mental Health werd tien jaar geleden nog nauwelijks genoemd, terwijl het nu een belangrijke rol inneemt in de specialistische jonge kind

teams. Kinderen worden veel meer gezien en beoordeeld in een bredere context. Het is daarbij ook passend dat diagnostisch onderzoek gericht is op het geven van een beschrijving van kind en systeem en minder specifiek gericht is op enkel classificeren. Vroegherkenning en daaropvolgend vroeginterventie beogen de ontwikkeling van het kind te stimuleren, waarbij classificeren niet meer als noodzakelijk gezien wordt, maar wel helpend kan zijn. Sommige ouders hebben voornamelijk de vraag wat er aan de hand kan zijn met hun kind, terwijl andere ouders dit minder relevant vinden en vooral willen weten hoe zij hun kind het beste kunnen stimuleren en ondersteunen. Veel ouders hebben beide vragen.

CONCLUSIE EN ADVIES

De factsheet voor diagnostiek bij jonge kinderen met een vermoeden van autisme(kenmerken) is nog steeds actueel. Het is een goede leidraad gebleken voor specialistische jonge kind teams. De focus is in de afgelopen jaren steeds meer komen te liggen op brede beeld-

vorming, zowel van het kind als het systeem waarin het opgroeit. Na diagnostiek wordt doorgaans een overzichtelijke beschrijving geboden met een samenvatting van deze brede beeldvorming. Dit vormt het uitgangspunt van behandeling en gaat daarmee veel verder dan enkel classificerende diagnostiek. Dit zou toegevoegd mogen worden aan de factsheet. Gezinsaspecten en culturele aspecten worden daarin meegenomen. In de DC 0-5 is deze manier van werken reeds verweven. Zorg voor jonge kinderen met (vermoedens van) autisme en hun systeem blijft volop in beweging en wordt steeds meer gevoed door niet alleen wetenschappelijk onderzoek en klinische ervaring van professionals, maar ook door ervaringskennis. Dit is een belangrijke, logische en positieve ontwikkeling.

OVER DE AUTEURS

Drs. Marianne J. van der Horn is gezondheidszorgpsycholoog/orthopedagoog bij het Jonge Kind team van Accare in Groningen. Zij is lid van het AJK (Landelijk expertise netwerk Autisme Jonge Kind).

Drs. Marrit E. Buruma is gezondheidszorgpsycholoog/orthopedagoog bij het Expertise Team Jonge Kind van INTER-PSY en lid van FANN (Female Autism Network of the Netherlands) en het AJK (Landelijk expertise netwerk Autisme Jonge Kind).

REFERENTIES

1. Blijd-Hoogewys, E.M.A., van der Horn, M.J., Buruma, M.E., van Daalen, E., Pijl, M.K.J., den Uijl-Ohlsen, I., Servatius-Oosterling, I.J., Dietz, C., & de Bildt, A. (2017). Snel in actie komen bij een vermoeden van autisme. De beste aanpak om ASS bij jonge kinderen vast te stellen. Kind & Adolescent Praktijk, 16(4), 16-23.
2. den Uijl-Ohlsen, I., Buruma, M., van der Horn, M., & Blijd-Hoogewys, E. (2021). Meer doen met vroegdiagnostiek naar autisme. VROEG, 3, 36-37.
3. Zero to Three. (2016). DC:0-5: Diagnostic classification of mental health and developmental disorders of infancy and early childhood. Zero to Three.
4. American Psychiatric Association. (2022). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed., text rev.; DSM-5-TR). American Psychiatric Publishing.



Bekijk hier de factsheet



*Classificeren wordt niet
meer als noodzakelijk
gezien, maar kan wel
helpend zijn*