

Autisme en aanverwante stoornissen

Ingrid van der Pas

Trefwoorden Infantiel autisme, Autisme, PDD-NOS, Autisme Spectrum Stoornis, Pervasieve ontwikkelingsstoornis

Leeftijdscategorie
0-4 jaar, 4-7 jaar, 7-12 jaar en 12-18 jaar

Definitie autisme

Autisme is een spectrumstoornis (een aangeboren stoornis in de informatie- en prikkelverwerking in de hersenen) die gerekend wordt tot de pervasieve ontwikkelingsstoornissen, waarmee wordt bedoeld dat de stoornissen de gehele ontwikkeling beïnvloeden (Helt et al., 2008).

INLEIDING

Het klassieke beeld van autisme als een stoornis die voornamelijk te zien is bij mensen met een verstandelijke beperking, is de afgelopen jaren snel veranderd. De stoornis is inmiddels uitgebreid in kaart gebracht, en er heeft een differentiatie plaatsgevonden naar kenmerken, gedragingen en voorkomen. Als gevolg daarvan zien we nu al dat de verschillende subcategorieën van autisme een verschillende aanpak en behandeling kennen. Tot de autisme spectrumstoornissen (ASS) behoren klassiek autisme, hoogfunctionerend autisme (HFA), de stoornis van Asperger (AS) en de pervasieve ontwikkelingsstoornis-niet anderszins omschreven (pervasive developmental disorder, not otherwise specified, PDD-NOS). Er is sprake van een autistische stoornis als iemand voldoet aan de drie volgende criteria:

1. kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie (communicatie over en weer);
2. kwalitatieve beperkingen in de verbale en non-verbale communicatie;
3. beperkte zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten.

De uitingsvorm van de symptomen kan per individu en per ontwikkelingsfase sterk verschillen en zo de kwaliteit van leven verschillend beïnvloeden. De sociaal-emotionele beperkingen staan veruit op de voorgrond. Hoogfunctionerend autisme is de term voor autisme zonder verstandelijke beperking ($IQ > 75$). Het asperger-syndroom (AS) heeft gemeen met autisme dat er een speciaal type communicatiegebrek en sociale ongerijmdheid is. Kinderen met AS communiceren echter beter dan hoogfunctionerende autisten, zijn beter in taalgebruik en passen zich beter aan hun omgeving aan. De persoon met Asperger wil graag 'gewoon' zijn en leert sociale routines aan. Hij lijkt nu gewoon, maar hij heeft hard moeten werken om te bereiken wat een ander van zichzelf al had. Soms vervalt hij snel in oude patronen. Mensen met Asperger hebben vaak interesse voor één speciaal onderwerp. Zij blijven daar dan maar over vertellen, ook wanneer de ander er geen interesse voor heeft of toont.

Infantiel autisme manifesteert zich vóór het derde levensjaar en wordt gekenmerkt door de neiging om zich (bijna) volledig af te sluiten voor sociale interactie. De infantiele autist schiet tekort in verbale en non-verbale communicatie en heeft een opvallend beperkt repertoire aan bezigheden en interesses. Vaak zijn het de ouders die als eersten signaleren dat hun kind soms al op zuigelingenleeftijd anders, meer afstandelijk, reageert.

Op basis van voornamelijk buitenlands onderzoek wordt aangenomen dat autisme bij ruim één (1,3) op de duizend kinderen voorkomt (Fombonne, 2005). Dit betekent dat in Nederland onder alle jonge mensen tot 20 jaar minimaal 5000 kinderen en jongeren met autisme voorkomen. Eén tot twee per duizend kinderen lijden aan een andere autisme spectrumstoornis. Daarvan komt PDD-NOS het meest voor, gevolgd door het syndroom van Asperger. Ruim viermaal zoveel jongens als meisjes lijden aan autisme spectrumstoornissen (Schoenmaker en De Ruiter, 2004).

Definitie PDD-NOS

Bij PDD-NOS is er een ernstige en pervasieve beperking in de ontwikkeling van de wederkerige sociale interactie of van de verbale en non-verbale communicatieve vaardigheden, of er is sprake van stereotiep gedrag, stereotiepe interesses en activiteiten. Kinderen met PDD-NOS hebben problemen op dezelfde ontwikkelingsgebieden als kinderen met autisme maar dan in lichtere mate en soms maar op enkele gebieden, waardoor er niet echt van autisme gesproken mag worden. De problemen worden vaak pas wat later gediagnosticeerd, bijvoorbeeld naar aanleiding van gedrag op de basisschool.

PROBLEEMSTELLING

Jesse (6 jaar) is gediagnosticeerd met PDD-NOS. Hij heeft veel moeite om zich aan te passen aan situaties en heeft dus ook moeite met de voor hem nieuwe tandheelkundige behandeling.

DIAGNOSE

Anamnese

Medische anamnese

ASA I. Jesse is een lichamelijk gezonde jongen, hij gebruikt geen medicijnen en heeft geen allergieën. Er zijn geen ziekenhuisopnamen in het verleden geweest.

Sociale anamnese

Jesse volgt regulier onderwijs met extra aandacht (het zogenoemde rugzakje, zie hierna) voor zijn PDD-NOS; hij is een intelligente jongen. Ondanks zijn emotionele en sociale beperkingen (erg in zichzelf gekeerd, weinig vriendjes), heeft hij het zeer naar zijn zin op school en gaat het goed.

Het rugzakje

De 'rugzak', officieel leerlinggebonden financiering, is bedoeld om ouders meer vrijheid te geven om te kiezen voor regulier of speciaal onderwijs voor hun kind. De extra middelen die voor een kind met een beperking of stoornis nodig zijn om onderwijs te volgen, gaan als het ware in een rugzakje mee met het kind dat naar een reguliere school gaat. De ouders mogen zelf beslissen aan welke instanties het geld wordt uitgegeven. Daar zijn wel wettelijke kaders voor opgesteld. De ouders krijgen de middelen niet zelf in handen, die gaan naar de school. Een deel is bestemd voor de begeleiding door een speciale school. Een ander deel is bedoeld voor bijvoorbeeld remedial teaching bij schrijven, lezen of rekenen. En ten slotte krijgt de school ook extra geld voor het aanschaffen van extra leermiddelen, zoals een speciale reken- of leesmethode, een speciale pen of een aangepast bureau.

Tandheelkundige anamnese

Jesse is verwezen door zijn tandarts in verband met cariës en onbehandelbaarheid in de algemene praktijk. Er zijn nog maar weinig contactmomenten geweest in de praktijk. De mondhygiëne is matig, ondanks een zeer gemotiveerde moeder, omdat hij niet altijd laat napoetsen. Hij vindt lichamelijk contact in het algemeen, maar met name in het gezicht erg moeilijk. Hij heeft geen pijnklachten en kan dus zonder problemen eten en slapen.

Aanvullend onderzoek

CBCL Gedragsvragenlijst voor kinderen van 4/6-18 jaar

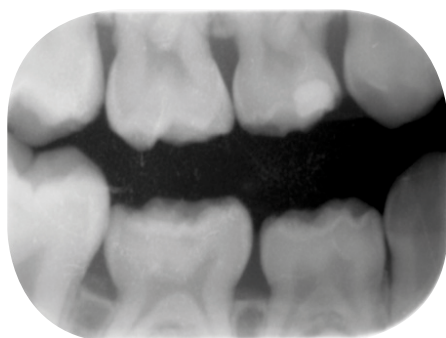
De CBCL Gedragsvragenlijst voor kinderen van 4/6-18 jaar (CBCL) (CBCL 4/6-18, Child Behaviour Checklist for Ages 4/6-18) is een vragenlijst waarop ouders, andere familieleden of volwassenen die een kind goed kennen vragen kunnen beantwoorden over vaardigheden en gedrag van een kind. Ouders kunnen op twintig vragen over vaardigheden antwoord geven met informatie over activiteiten, sociale contacten en schoolwerk. De CBCL 4/6-18 bevat 118 specifieke vragen over emotionele en gedragsproblemen en twee open vragen over andere problemen. Ouders kunnen aangeven hoe goed een vraag nu of in de afgelopen zes maanden past bij een kind met behulp van de volgende antwoordmogelijkheden: 0 = helemaal niet, 1 = een beetje of soms, 2 = duidelijk of vaak. De antwoorden op de vragen tellen op tot schalen.

De vragen over vaardigheden vormen de vaardigheidsschalen Activiteiten, Sociaal en School, en samen vormen deze de schaal Totale Vaardigheden. De vragen over gedrag vormen de acht probleemschalen Teruggetrokken/Depressief, Lichamelijke Klachten, Angstig/Depressief, Sociale Problemen, Denkproblemen, Aandachtsproblemen, Normafwijkend Gedrag en Agressief Gedrag. De eerste drie probleemschalen vormen samen de schaal Internaliseren en de laatste twee de schaal Externaliseren. Alle vragen over gedrag opgeteld vormen de schaal Totale Problemen.

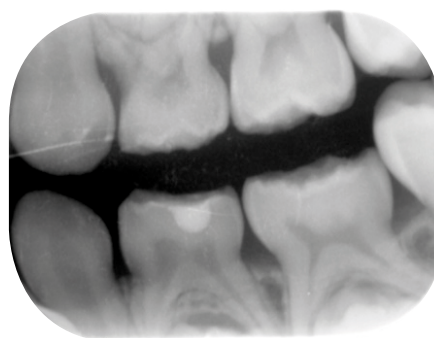
Jesse scoort op de CBCL hoog op 'Teruggetrokken' (Internaliseren), en uit de gezamenlijke intake met de kinderpsycholoog komt nog naar voren dat nieuwe situaties grote problemen opleveren en dat alles volgens een vast patroon moet verlopen. Hij communiceert vooral non-verbaal en er is nauwelijks oogcontact, wat hoge eisen aan zijn omgeving stelt. Anderzijds staat hij maar matig open voor subtiel non-verbaal gedrag van zijn omgeving.

Bitewings

Het vervaardigen van de bitewings verliep in eerste instantie moeizaam, met name omdat, naast het leren omgaan met de nieuwe situatie, aanraking in het gezicht voor Jesse toch al moeilijk is. Door herhaaldelijk te oefenen, zonder daarbij druk op Jesse uit te oefenen, is het uiteindelijk gelukt de röntgenfoto's te maken. Daarop waren caviteiten te zien in de elementen 54 occl en 74 occl (figuur 5.1 en 5.2).



FIGUUR 5.1 Bitewing.



FIGUUR 5.2 Bitewing.

Doelstelling

Mondhygiëne op peil brengen en vertrouwen in de tandarts als persoon en de tandheelkundige setting bewerkstelligen, structuur geven en behandeling op termijn in de algemene praktijk mogelijk maken. Daarnaast moeten de aanwezige caviteiten gevuld worden.

INDICATIE

Behandelplan

In eerste instantie wordt ernaar gestreefd de mondhygiëne op peil te brengen door te bewerkstelligen dat Jesse zijn moeder laat mee- / napoetsen. Er wordt gekozen voor een stappenplan met visualisatie door middel van een beloningssysteem met kaartjes, waarmee een totaal van tien punten behaald kan worden. De kaartjes worden verzameld in een enveloppe die uiteindelijk kan worden ingewisseld voor een van tevoren afgesproken beloning (figuur 5.3).

Binnenkomen met moeder	1 punt
Binnenkomen zonder moeder	1 punt
Controle in de mond met behulp van spiegel, sonde en polijsten	2 punt
Bite-wings maken	2 punt
Oppervlakte anesthesie en cofferdam	2 punt
Lokaal anesthesie en behandeling	2 punt

FIGUUR 5.3 Beloningssysteem.

In kleine stapjes wordt geprobeerd het vertrouwen te winnen. Er wordt zoveel mogelijk structuur gegeven, waardoor een veilige omgeving/situatie wordt gecreëerd. Dit alles door middel van een duidelijke Tell-Show-Do-strategie. De grootte van de te zetten stapjes wordt bepaald door het ontwikkelingsniveau en de capaciteiten van het kind.

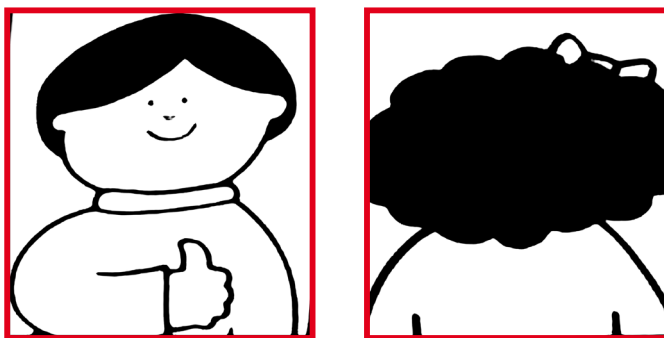
Werken met kaartjes of pictogrammen is een vaker gehanteerd systeem bij kinderen met een (aan) autisme (verwante) stoornis. Afhankelijk van de cognitieve vaardigheden kunnen de instructies complexer gemaakt worden. Zo kan er bijvoorbeeld gewerkt worden met het tandartsstoplicht, waarmee het kind een zekere mate van controle over de behandeling krijgt. Rood: stop tandarts! Ik ben bang. Oranje: pas op tandarts! Ik ben zenuwachtig. Groen: o.k. tandarts! Het gaat goed (zie figuur 5.4).



FIGUUR 5.4 Tandartsstoplicht.

Een ander voorbeeld zijn de zogeheten emotiekaartjes. Dit zijn kaartjes met daarop een tekening van een meisje of jongen. De mimiek, lichaamshouding, context, kleur van het kaartje, soms met een ondersteunend woordje, maken duidelijk welk gevoel is afgebeeld. Bepaalde kaartjes staan voor fijne gevoelens, zoals blij of trots; andere kaartjes staan voor nare gevoelens, zoals verdrietig of iets niet leuk vinden (figuur 5.5).

Op deze manier kunnen de verschillende stappen van de behandeling worden doorlopen en kan het kind aangeven of het toe is aan een volgende stap, nog behoefte heeft aan herhaling, of dat het zelfs noodzakelijk is een stapje terug te doen. De feitelijke uitvoering is helaas een kwestie van trial-and-error. De hiervoor genoemde stapjes gaan bijvoorbeeld uit van een behoorlijk niveau van het kind.



FIGUUR 5.5 Emotiekaartjes.

Vuistregel

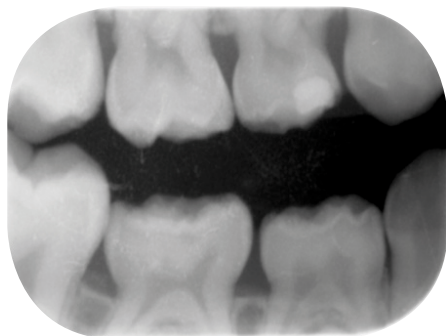
De centrale thema's in de omgang met kinderen met autisme zijn voorspelbaarheid en structuur. Onderwijs vindt plaats door middel van herhalen, herkennen, programmeren, voorzeggen en uitleggen. Behandeling zal dus altijd op dezelfde manier en in dezelfde volgorde moeten plaatsvinden (Ospina et al, 2008).

Het is belangrijk om de omgeving van het kind zo voorspelbaar mogelijk te maken, om angsten te voorkomen en mogelijkheden voor zelfcontrole te vergroten. Bedenk dat we weten maken hebben met een stoornis die zich vooral uit in het sociaal-emotionele spectrum en waarvan de behandeling bestaat uit het versterken van de cognities. De omgeving zal zich moeten aanpassen aan de problemen van het kind en niet andersom. Het kind moet worden begeleid om stapje-voor-stapje te leren omgaan met onzekerheid. Van de personen om het kind heen wordt gevraagd veel voor het kind te verduidelijken en veel geduld te hebben, zonder de duidelijke structuur uit het oog te verliezen. Kap het constante doorvragen en doorzagen af. Zet het kind steeds met beide benen op de grond, fantasieën ontaarden gemakkelijk in chaos en angst. Wees er steeds van bewust dat het kind een eigen betekenis geeft aan de wereld. Hij ervaart die wereld op een heel eigen, andere manier dan anderen. Houd het taalgebruik zo concreet en simpel mogelijk, vermijd figuurlijke taal, grapjes of dubbele bodems, wees heel voorzichtig met humor (veel uitspraken worden letterlijk opgevat).

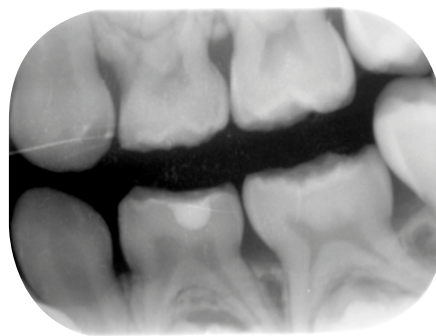
Prognose

In een aantal zittingen zijn de respectievelijke stappen uitgevoerd die uiteindelijk restauratie van de caviteiten mogelijk hebben gemaakt en het sealen van de M1's. Er is gekozen voor behandeling zonder aanwezigheid van de moeder, omdat Jesse in haar aanwezigheid voor zijn communicatie sterk op haar terugvalt en dit het contact met/vertrouwen in de tandarts niet ten goede komt. Aangezien er geen eet- en slaapbeperkingen waren als gevolg van pijn en/of abscessen, was er geen acute behandel noodzaak. Daardoor kon in eerste instantie alle aandacht uitgaan naar het winnen van vertrouwen ten behoeve van de opbouw van de behandeling.

Na één jaar zijn er opnieuw bitewings gemaakt, die een stabiele situatie laten zien zonder nieuwe caviteiten (figuur 5.6 en 5.7).



FIGUUR 5.6 Bitewing



FIGUUR 5.7 Bitewing

Evaluatie

Jesse is na voltooiing van de behandeling nog een aantal keer op controle geweest, en is inmiddels zo vertrouwd geraakt, dat behandeling in het centrum voor bijzondere tandheelkunde nu zonder problemen verloopt. Met de juiste aanpak zou behandeling in de algemene praktijk zelfs tot de mogelijkheden behoren.

BESCHOUWING

Autisme is een stoornis met vele gezichten. Personen met autisme zijn niet over één kam te scheren, ieder kind met autisme is uniek. De uitingsvorm van de symptomen kan sterk verschillen per kind, maar ook per situatie. Van heel teruggetrokken tot heel druk, waardoor het kind in allerlei minder gestructureerde situaties, zoals de pauze op school, gemakkelijk in de problemen kan komen. Er is altijd sprake van onmacht. De behandeling is voornamelijk gericht op het aanleren van vaardigheden die de handicap kunnen compenseren en op het voortdurend stimuleren van de normale ontwikkeling. Routine, regelmaat, structuur en maximale voorspelbaarheid maken situaties overzichtelijk. Goed voorbereiden op nieuwe situaties en overgangen, en positieve aandacht zijn de pijlers voor de aanpak van deze kinderen.

Er is sprake van een stoornis in de prikkelverwerking. De prikkels uit de buitenwereld roepen bij deze kinderen nu eens heftige dan weer veel te geringe reacties op. Dit geldt voor allerlei prikkels: visuele, auditieve, tactiele (het gevoelszintuig) en kinesthetische (beweging). Zo reageren ze soms niet als ze zich branden of een injectie krijgen, maar reageren ze ineens op het geluid van de afzuiger of een (omloop)assistente die binnenkomt. Er is dus sprake van een grillig beeld. Deze verschillende reactiewijzen kunnen verwarring wekken bij de behandelaar, omdat die denkt dat het kind iets dus wel kan en er dan van uitgaat dat er sprake is van onwil en manipuleren in plaats van onmacht. Deze kinderen ontwikkelen echter een patroon om zich te handhaven, ze snappen zichzelf meestal niet en kiezen dan de gemakkelijkste uitweg door via externaliseren te overleven.

Valkuil tijdens de behandeling is het te hoog inschatten van de capaciteiten van het kind. De sociaal-emotionele vaardigheden lopen bijna altijd ver achter bij de cognitieve en met name de verbale vaardigheden. Leer het kind daarom zoveel mogelijk cognitieve vaardigheden om zich staande te kunnen houden in de wereld. Cognitie is namelijk vaak zijn sterkste kant. Of het kind regulier onderwijs of speciaal onderwijs volgt, hangt af van de intellectuele en sociale vaardigheden die het heeft. Goede sociale intelligentie geeft een gunstiger (toekomst)perspectief.

Behandeling van kinderen met een ontwikkelingsstoornis moet op geleide van individuele behoeften plaatsvinden en vergt geduld, kennis maar vooral tijd. Het verdient aanbeveling deze groep kinderen te behandelen op basis van een apart honoreringssysteem, bijvoorbeeld een tijdgebonden honorering. Dat voorkomt stress vanwege bijkomende zaken die de aandacht van de inhoud van de behandeling afleiden.

LITERATUUR

- Fombonne E. Epidemiology of Autistic disorder and other pervasive developmental disorders. *J Clin Psych* 2005;10:3-8.
- Helt M, Kelly E, Kinsbourne M, Pandey J, Boorstein H, Herbert M, Fein D. Can children with autism recover? If so, how? *Neuro psychol Rev* 2008 Dec;18(4):339-66.
- Muhle R, Trentecoste SV, Rapin I. The genetics of autism. Review. *Pediatrics* 2004 May;113(5):e472-86.
- Ospina MB, Krebs Seida J, Clark B, Karkhaneh M, Hartling L, Tjosvold L, Vandermeer B, Smith V. Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorders: a clinical systematical review. *PloS ONE* 2008;3(11):e3755.
- Schoenmaker C, Ruiters C de. Nationale monitor geestelijke gezondheid. Jaarboek 2004. Utrecht: Trimbos-instituut, 2004.