

Zorgprogramma ASS kinderen en jongeren

Onder ASS vielen tot 2016 onder andere: PDD-NOS, Stoornis van Asperger, MCDD, het RETT-syndroom en de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd. Vanaf 2016 hebben deze diagnoses één en dezelfde naam: autisme-spectrumstoornis (ASS). Daarbij wordt aangegeven of er sprake is van een milde of ernstige mate van ASS. Omdat uit onderzoek naar voren kwam dat het onderscheid tussen verschillende types ASS niet duidelijk kan worden gemaakt en de behandeling grotendeels hetzelfde is, is besloten de verschillende stoornissen samen te voegen.

Bij kinderen en jongeren met ASS ontwikkelen het sociale begrip en de sociale intuïtie zich zeer moeizaam. Dat maakt hen vaak onzeker en angstig. Ter voorkoming van deze angst houden zij zich graag vast aan bekende regels en patronen. In hun interesses kunnen ze zelfs rigide en dwangmatig zijn. De problemen uit zich bij iemand met ASS verschillend per leeftijd. De problemen worden groter naarmate men meer in de buitenwereld gaat functioneren.

De hoofdkenmerken van ASS

Problemen op het gebied van de wederzijdse sociale communicatie en interactie.

Beperkte, zich herhalende stereotype patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten en eventueel een over- of ondergevoeligheid voor informatie van de omgeving.

Deze kenmerken uit zich vaak al op jonge leeftijd maar niet altijd rond dezelfde leeftijd. Wanneer de kenmerken zicht uit zich hangt onder andere af van de ernst van de beperkingen, het ontwikkelingsniveau, persoonlijke eigenschappen en de invloed vanuit de omgeving.

Volwassenen met ASS hebben het meeste last van de beperkingen tijdens gesprekken met anderen. Ze vangen bijvoorbeeld de signalen niet op en vinden het lastig om in te schatten wanneer en hoe ze handig aan een gesprek kunnen deelnemen en wat je wel en niet hoort te zeggen. Vaak kan intelligentie deze beperkingen compenseren. Maar in nieuwe situaties hebben ze altijd moeite met en angst voor het inschatten van sociale situaties. Verder blijkt dat volwassenen met ASS moeite kunnen hebben met het coördineren van non-verbale communicatie. Hierdoor kan men in het contact vreemd, houderig of juist ongepast overkomen.

Bij kinderen met ASS zien we vaak herhalende stereotype patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten en eventueel een over- of ondergevoeligheid op prikkels van de omgeving. Voor kinderen met ASS is het belangrijk dat die patronen altijd hetzelfde zijn, gaat er iets net even anders, dan frustreert dat. Ook zijn mensen met ASS soms overgevoelig of juist ondergevoelig voor dingen die ze zien, horen en voelen.

Bijkomende problemen

Autisme en aanverwante contactstoornissen komen vaak voor in combinatie met andere stoornissen. Bijkomende problemen kunnen zijn:

- Intelligentie
- Ongeveer driekwart van de mensen met ASS heeft tevens een verstandelijke beperking.
- Motoriek
- Mensen met ASS bewegen zich vaak houderig.
- Taalstoornis
- Mensen met ASS kunnen moeite hebben met behulp van grammaticale regels zinnen te begrijpen en te formuleren.
- ADHD

Net als bij ADHD komen ook bij ASS vaak aandachtsproblemen voor, waardoor mensen met ASS gemakkelijk worden afgeleid of zich juist ergens overdreven op kunnen blijven focussen. ASS gaat vaker dan gemiddeld samen met ADHD, het syndroom van Gilles de la Tourette (GTS), angststoornissen, dwangstoornissen en depressies.

Sociale (pragmatische) communicatiestoornis

Als iemand problemen ervaart op het gebied van de wederzijdse sociale communicatie en interactie, maar er geen aanwijzingen zijn op het gebied van beperkte, zich herhalende stereotype patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten of eventueel een over- of ondergevoeligheid voor informatie van de omgeving, kan er volgens de DSM-5 sprake zijn van een sociale (pragmatische) communicatiestoornis in plaats van ASS.

Oorzaken en risicofactoren

Het wetenschappelijk onderzoek naar ASS is in volle gang. Inmiddels weten we dat ASS voor 90% erfelijk wordt bepaald, dus van ouder op kind wordt doorgegeven.

Verder is bekend dat bepaalde ziekten ook een rol kunnen spelen bij het ontstaan van ASS. Voorbeelden zijn 'het fragiele X-syndroom', dat ook tot verstandelijke handicap leidt, en 'tubereuze sclerose', dat epilepsie tot gevolg kan hebben. Ook infectieziekten tijdens de zwangerschap, bijvoorbeeld 'rode hond', kunnen in een beperkt aantal gevallen bijdragen aan het ontstaan van ASS.

Terwijl ASS voor het grootste deel het gevolg is van biologische oorzaken, hebben opvoeding en andere omgevingsfactoren invloed op de manier waarop de persoon met autisme zich ontwikkelt. Een aangepaste opvoeding en passende scholing kunnen de ontwikkelingskansen van kinderen met ASS vergroten en de kans op gedragsproblemen doen afnemen.

Hoe vaak komt ASS voor?

Op basis van Amerikaans onderzoek lijkt ASS bij 1% van de bevolking voor te komen, waarbij ASS even vaak voorkomt onder kinderen als onder volwassenen. Verder blijkt uit onderzoek dat de diagnose ASS viermaal zo vaak bij mannen als bij vrouwen wordt vastgesteld.

Diagnose

Er wordt onderzoek gedaan om te komen tot structuurdiagnose, classificatie en advisering. Voor de route zie ook: Beslisboom diagnostiek. Voor de patiënt houdt dit in dat er voorafgaand aan behandeling vijf gesprekken plaatsvinden; zie ook Stroomschema 'Van intake tot start behandeling'.

Behandeling

De diagnose bepaalt het type zorgprogramma dat het beste aansluit. Dat programma kiezen we op basis van bewijs of op grond van ervaringen. De ernst van de klachten bepaalt het zorgpad. Er wordt hoe dan ook direct passende (specialistische) zorg ingezet waar nodig. Ook evalueren we regelmatig, gaat het ondanks de behandeling niet beter, dan kunnen we een andere behandeling kiezen.

Doelstellingen diagnostiek en behandeling

Onderstaand volgen mogelijke doelstellingen. De concrete doelen die worden overeengekomen tussen hulpverlener en hulpvrager worden opgenomen in het individuele behandelplan.

Voorbeelden zijn:

- Acceptatie van individuele kwetsbaarheid
- Acceptatie van verminderd functioneren
- Verbetering van sociaal functioneren
- Symptoomreductie
- Vermindering van angst
- Doorbreken van vastgeroeste leefpatronen
- Verbetering van communicatie
- Ontwikkeling van een positief zelfbeeld
- Verbetering van de impulscontrole

Programmabeschrijvingen

Afhankelijk van het totaalbeeld van de hulpvraag en hulpvrager en de doelen van de hulpverlening worden elementen uit het zorgprogramma geselecteerd en aangeboden. De aard en de ernst van de problematiek en de hulpvraag bepaalt de zorgvraagzwaarte.

Voor de classificatie ASS biedt CAGGB een zorgprogramma voor kinderen en jongeren. In het persoonlijke behandelplan staat het te bewandelen zorgpad beschreven. Het aantal sessies dat wordt geboden, de inhoud en het doel per sessie wordt beschreven in dit persoonlijke behandelplan. Bevindingen en plan worden vastgelegd in het elektronisch patiëntendossier (EPD)