KU LEUVEN

ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

Kinderen met een autismespectrumstoornis in de huisartspraktijk

Luu Win Hei Whendy

Promotor: Prof. Dr. Jo Lebeer

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

Samenvatting

Context

Als gevolg van de stijgende prevalentie (oa ook door de toegenomen bewustwording), komt de huisarts steeds vaker in aanraking met patiënten met een autismespectrumstoornis. Patiënten met ASS hebben vaak beperkte sociale en communicatieve vaardigheden. Hierdoor komt de huisarts wel eens voor uitdagingen te staan tijdens de consultatie. Met voldoende kennis en vaardigheden om met deze patiënten om te gaan, kan je al een heel stuk verder komen. In de huidige literatuur is hier weinig over te vinden en in de opleiding huisartsgeneeskunde wordt er aan dit onderwerp weinig aandacht besteed. Met deze masterthesis wil ik de huidige situatie in kaart brengen en hoop ik wat praktische richtlijnen te kunnen meegeven omtrent de zorg voor kinderen met ASS in de huisartsenpraktijk.

Onderzoeksvragen

- Wat is de case-load van huisartsen wat betreft ASS (0-18 jaar) ? Waarmee komen ze (welke pathologie, welke klachten, welke vragen)?
- Hoe verloopt de communicatie met patiënten met ASS? Hoe beleven beiden (arts en familie) de communicatie – wat loopt er goed? Wat is er moeilijk? Hoe kan het verbeteren? Zijn er bepaalde communicatietechnieken die toegepast worden?

Methode

Als eerste wordt er een literatuurstudie uitgevoerd om een antwoord te zoeken op deze onderzoeksvragen. Daarnaast wordt er ook een antwoord gezocht op enkele van deze vragen via een online enquête die via mail naar huisartsen verstuurd werd.

Als laatste wordt er een kwalitatief onderzoek gedaan met semi-gestructureerde interviews met zowel familieleden/mantelzorgers van kinderen met een autismespectrumstoornis als met enkele huisartsen.

Resultaten

Bijna elke huisarts komt in contact met kinderen met autisme in zijn of haar praktijk. Naast de algemene gezondheidsklachten, komen de gezinnen met kinderen met ASS ook nog regelmatig op consultatie met autisme-gerelateerde vragen zoals begeleiding, medicatie,… en het invullen van administratieve formulieren. De helft van de artsen geven toch aan moeilijkheden te ondervinden tijdens deze consultaties. Vooral de communicatie en het gedrag van de kinderen tijdens de consultatie vormen regelmatig een probleem. Met de ondersteuning van de ouders kan dit al voor een deel verholpen worden, maar ook de huisarts zelf kan door rekening te houden met enkele basisregels de communicatie verbeteren.

“ Behavior is communication. Change the environment and behaviors will change.” - Lana David

Woord van dank

Het schrijven van een thesis is een intense, maar zeer leerrijke ervaring. Alleen zou ik dit niet tot een goed einde hebben kunnen brengen. Daarom wil ik enkele personen bedanken voor hun steun en hulp.

Eerst en vooral wil ik mijn promotor, Prof. Dr. J. Lebeer bedanken voor de begeleiding tijdens heel dit proces, in het bijzonder voor de snelle en constructieve feedback.

Ten tweede wil ik alle ouders en huisartsen die deelgenomen hebben aan de interviews bedanken. Zij hebben mijn thesis een persoonlijkere dimensie gegeven. In heb bijzonder wil ik Dr. Roelen van Indigo vzw bedanken voor zijn hulp.
Daarnaast wil ik alle huisartsen bedanken die de tijd hebben genomen om mijn enquête in te vullen.

Als laatste wil ik mijn ouders, mijn zus en broer bedanken voor alle steun die zij mij de afgelopen 9 jaar hebben gegeven.

Inleiding en onderzoeksvragen

Mijn masterthesis in de huisartsgeneeskunde gaat over “kinderen met autismespectrumstoornissen in de huisartsenpraktijk.” Mijn interesse in dit onderwerp is ontstaan tijdens mijn eerste stage-ervaringen. Door enkele contacten met patiënten met autisme heb ik vastgesteld dat ik hier bitter weinig over afwist. In onze opleiding kwam dit ook zeer weinig aan bod.
Mijn zus die meer ervaring en kennis heeft in deze sector, heeft mij ook verschillende keren gemeld dat er heel wat tekortkomingen zijn in de eerstelijnshulpverlening . Dit heeft ook mee mijn keuze voor deze thesis bepaald.

Aangezien er een stijgende prevalentie wordt gezien (de verschillende oorzaken komen verder in deze thesis aan bod), komt de huisarts steeds vaker in aanraking met patiënten met een autismespectrumstoornis. Deze patiënten hebben vaak beperkte sociale en communicatieve vaardigheden. Hierdoor komt de huisarts wel eens voor uitdagingen te staan tijdens de consultatie.
Een goede communicatie is altijd belangrijk als huisarts, maar voor patiënten met een autismespectrumstoornis is dit nog meer noodzakelijk.

Met deze masterthesis wil ik de huidige situatie omtrent ASS in de huisartsenpraktijk wat meer in kaart brengen. Wat is de case-load van huisartsen wat betreft ASS? Waarmee komen deze patiënten naar de huisarts (welke pathologie, welke klachten, welke vragen?).
Hoe verloopt de communicatie met patiënten? Wat gaat er goed of wat is er moeilijk? Hoe kan het verbeteren?
In mijn thesis probeer ik aan de hand van een online-enquête bij artsen en interviews met ouders van kinderen met ASS een antwoord te formuleren op deze vragen en hoop ik wat praktische richtlijnen te kunnen meegeven omtrent de zorg voor kinderen met ASS in de huisartsenpraktijk.

1. Inhoudstabel

Contents

Samenvatting 2

Woord van dank 4

Inleiding en onderzoeksvragen 6

1. Inhoudstabel 7

2. Oriënterend literatuuronderzoek 9

2.1. Methode literatuuronderzoek 9

2.1.1. Prevalentie ASS 9

2.1.2. Autisme in de huisartsenpraktijk 10

2.1.3. Literatuuronderzoek communicatie 10

2.2. Resultaten literatuuronderzoek 10

2.2.1. Definitie. Wat is autisme? 10

2.2.2. Epidemiologie 11

2.2.3. Autisme in de huisartsenpraktijk 14

2.2.4. Communicatie 17

3. Onderzoeksmethodiek 19

3.1. Onderzoeksopzet 19

3.2. Methode enquête 19

3.3. Deelnemers 19

3.4. Data-verzameling 20

3.5. Data-analyse 20

4. Resultaten 21

4.1. Semi-gestructureerde interviews 21

Algemene gegevens 21

Diagnose 21

Ervaringen en verwachtingen 21

Problemen en moeilijkheden en praktische tips voor de huisarts 22

Vanuit het standpunt van de huisarts 24

4.2. Enquête 25

5. Discussie 29

Sterktes en zwaktes van het onderzoek en implicaties voor verder onderzoek 31

6. Conclusie 32

Referenties 33

Bijlage 1: DSM-IV criteria voor autistische stoornis 35
Bijlage 2: DSM-V criteria autismespectrumstoornis 37
Bijlage 3: ‘rode vlaggen’ voor autisme 39
Bijlage 4: leidraad interviews 41
Bijlage 5: referentiecentra voor autismespectrumstoornissen..... 42
Bijlage 6: overzicht praktische richtlijnen en tips voor de huisarts..... 44

2. Oriënterend literatuuronderzoek

Als eerste wordt er een korte definitie gegeven van de term autismespectrumstoornis. Verder wordt er in de literatuur gezocht naar de prevalentie van autismespectrumstoornissen en de evolutie ervan. Als laatste wordt er nog naar artikels gezocht over communicatie en eerstelijnszorg in de huisartsenpraktijk.

2.1. Methode literatuuronderzoek

2.1.1. Prevalentie ASS

Via de databanken Pubmed, Web of Science, Sciencedirect en de Cochrane Database werd er gezocht naar een antwoord op de onderzoeksvragen. De bekomen resultaten werden in het begin enkel gescreend obv de titel. De relevante titels werden dan geëxporteerd naar het softwareprogramma Endnote waar deze artikels nog eens gescreend worden obv de abstracts. Enkel de relevante artikels met beschikbare full-text werden in Endnote weerhouden.

Pubmed

Met de Mesh termen *autism* AND *prevalence* bekwamen we 458 resultaten. Na screening van de titels worden er 44 artikels weerhouden. Na het lezen van de abstracts in Endnote worden er 8 interessante artikels weerhouden.

Web of Science

Met als zoektermen: *autism spectrum disorder AND prevalence AND epidemiology* worden er 438 resultaten bekomen. 53 artikels worden weerouden op basis van de titel van de artikels.

Na screening van de abstracts worden er 14 relevante artikels weerhouden.

Sciencedirect

Met de combinatie van de zoektermen '*autism spectrum disorder', 'autism', 'autistic disorder', 'epidemiology' and 'rising prevalence'* worden er heel wat artikels bekomen. Van deze artikels worden er uiteindelijk 7 weerhouden.

Cochrane Database

Er werden geen relevante artikels weerhouden.

2.1.2. Autisme in de huisartsenpraktijk

Er werd op Pubmed met de MesH-termen '*autism'* AND 'general practitioner' gezocht, hiermee worden er 21 resultaten bekomen. Na het lezen van de abstracts werden er hiervan 7 weerhouden. Op Web Of Science werd er gezocht met de volgende termen: *autism, autism spectrum disorder, primary health care, general practioner*. In totaal werden er door verschillende combinaties van deze termen 524 artikels gevonden, waarvan natuurlijk veel dezelfde artikels. Op basis van de titels werden er 35 artikels weerhouden. Deze werden geëxporteerd naar het softwareprogramma Endnote. Na het lezen van de abstracts werden er hiervan 29 weerhouden.
Er werd ook online gezocht in het archief van het Tijdschrift voor Geneeskunde met de zoektermen "*autisme" en "huisarts".* Er werd 1 relevant artikel weerhouden.

2.1.3. Literatuuronderzoek communicatie

Op Pubmed werd er gezocht met de MesH-termen '*autism spectrum disorder'* AND *'communciation'* AND '*health care'.* Hiermee werden er 142 artikels bekomen waarvan er 9 werden weerhouden op basis van de abstracts . Op Web of Science worden er op basis van de termen *autism spectrum disorder, communication and health care* 91 resultaten bekomen.

2.2. Resultaten literatuuronderzoek

2.2.1. Definitie. Wat is autisme?

Autismespectrumstoornis (ASS) is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. De term 'pervasief' betekent indringend of diepgaand. Het wil zeggen dat het een invloed heeft op de ontwikkeling en het functioneren van het kind op verschillende levensdomeinen en tijdens verschillende levensfasen (1, 2). Dit is vooral opvallend op het domein van de sociale interactie, communicatie en het verbeeldingsvermogen. Deze 3 basiskenmerken van autisme wordt ook wel de triade van Wing genoemd (1). Deze autistische kenmerken kunnen zwak tot sterk aanwezig zijn, waardoor er eerder sprake is van een autismespectrumstoornis.
De diagnose autismespectrumstoornis is een vrij recente diagnose. De stoornis werd voor het eerst benoemd door de kinderpsychiater Leo Kanner in 1943 in zijn paper 'Autistic Disturbances of Affective Contact' (3). In 1944 beschreef de kinderarts Hans Asperger, onafhankelijk van Kanner, ook een aantal kinderen uit zijn praktijk (1). In 1980 werd de diagnose 'infantiel autisme' in de 3^{e} editie van de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) van de American Psychiatrist Association opgenomen. In de eerste versie van het DSM in 1952 werden kinderen met autistische kenmerken

geclassificeerd als 'childhood schizophrenic'. Pas in de DSM-IV in 1994 worden er 3 criteria met bijbehorende subcategorieën opgenomen (sociale interactie, communicatie, repetitieve gedragingen en obsessies). De diagnose van autisme volgens de DSM-IV is op dit moment nog de meest gebruikte. In mei 2014 is de DSM-V uitgekomen waarin de triade teruggebracht is tot 2 categorieën (sociale interactie en communicatie, repetitieve gedragingen en obsessies). Zowel het 'klassiek autisme', syndroom van Asperger, Syndroom van Rett, PDD-NOS (pervasive developmental disorder, not otherwise specified) en Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd worden onder 1 categorie ondergebracht: autismespectrumstoornissen (3).
Omdat dit onderzoek in 2013 gestart is, nog voor de publicatie van DSM-V, zijn de dataverzameling en literatuurstudie voornamelijk gebaseerd op de DSM-IV criteria (zie bijlage).

2.2.2. Epidemiologie

Tussen 1966 en 2013 zijn er 72 prevalentiestudies gepubliceerd van autisme en 61 van autismespectrumstoornissen. In de eerste prevalentiestudie van Lotter in 1966 bij kinderen van 8-10 jaar in Engeland werd er een prevalentie van 4,5/10000 bekomen (1 op 2222)(4-6). Vanaf de jaren '80 werd het begin van de stijging van de prevalentie vastgesteld. In deze periode zijn ook de criteria voor de diagnose van autisme in de DSM-III vastgelegd, wat mogelijks een verklaring is voor de stijgende prevalentie. De gemiddelde prevalentie rond deze periode was 7,7 / 10000 (5).
Fombonne heeft een literatuuronderzoek gedaan met 32 engelstalige studies van 1966 tot 2001. Er werd een gemiddelde prevalentie van 8,7/10 000 met een range van 0,7 – 72,6/ 10 000 gevonden. PDD-NOS en het syndroom van Asperger werden niet opgenomen in deze aantallen. Als we deze wel inrekenen, kan de prevalentie van autismespectrumstoornissen op 27,5/10 000 geschat worden (7).
De meest recent gepubliceerde studies met de hoogste prevalentie in de US was 200/10.000 (8), in Azie 264/10000 (9) en in de UK 157/10000 (10).

Er worden verschillende oorzaken voor de stijgende lijn in de prevalentie beschreven.

Veranderingen in diagnostische criteria

Voor de diagnose van een autismespectrumstoornis bestaat er tot op heden geen definitieve test. De diagnose wordt gesteld op basis van anamnese en observatie van het gedrag. Hiervoor bestaan er meerdere specifieke interviewinstrumenten en observatielijsten. Enkele van de frequent gebruikte instrumenten zijn de ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised), DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communicative Disorders), ADOS (Autism Diagnostic Observation-Revised) en AVZ-R

(Autisme vragenlijst voor zwakzinnigen). Doorheen de jaren zijn de criteria voor autisme een heel aantal keren veranderd en aangepast geweest. In de meeste reviewartikels wordt een uitbreiding van deze diagnostische criteria als een mogelijke oorzaak van de toegenomen prevalentie aangekaart (2, 6, 11, 12). Kanner en Eisenberg (1956) publiceerden een lijst van diagnostische criteria voor vroegkinderlijk autisme waarin 2 kenmerken benadrukt werden: ten eerste de gereserveerdheid en onverschilligheid naar anderen toe en ten tweede de weerstandigheid tegen veranderingen in hun gekende routines.

Rutter publiceerde in 1978 criteria voor 'autisme van de kindertijd ': eerste symptomen voor de leeftijd van 30 maand, problemen met de sociale ontwikkeling en taalontwikkeling, weerstandigheid tegen verandering . Wing en Gould spraken in 1979 voor het eerst van een autismespectrumstoornis met een triade van kenmerken, ook wel gekend als de triade van Wing : beperkingen in sociale interactie, beperkingen in communicatie en beperkingen in het verbeeldingsvermogen.

In de eerste 2 uitgaves van de DSM werd autisme als een vorm van kinderschizofrenie beschouwd. Het is pas sinds de DSM-III in de jaren 80 dat er sprake was van een pervasieve ontwikkelingsstoornis. POS zijn te omschrijven als 'een ernstige tekortkoming in de ontwikkeling op meerdere domeinen'(12). In die periode worden de eerste stijgende prevalentiecijfers beschreven in verschillende studies. Vanaf de vierde uitgave van de DSM in 1994 zien we de prevalentiecijfers nog verder stijgen.

Verschillende methodes van de prevalentiestudies

De verschillende prevalentiecijfers kunnen ook verklaard worden vanuit de verschillende methodes die gebruikt zijn voor deze studies. Er is een negatieve correlatie tussen de prevalentie en de grootte van de populatiedoelgroep gevonden. Hoe groter de gehanteerde steekproef gebruikt voor de studie, hoe lager de gevonden prevalentiecijfers (6, 12, 13). Hiernaast moet men ook rekening houden met de verschillende statistische methodes die gebruikt zijn. (11)

Verhoogde bewustwording (ouders, professionelen, maatschappij)

Voor de jaren '60 was er amper belangstelling voor of kennis van autisme. In de vroege jaren 60 namen enkele ouders van kinderen met autisme het initiatief om samen te komen met als doel meer hulpverlening en steun voor hun kinderen te verkrijgen. Vanaf de jaren 60 is de interesse in de oorzaken van autisme ook toegenomen waardoor de interesse van de zorgverleners ook geprikkeld werd. In de jaren 90 zorgde de ontwikkeling van diagnostische vragenlijsten zoals de ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised) en de DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders) ervoor dat er bijscholingen georganiseerd werden voor professionelen en werd de kennis

over autisme verspreid (12). De laatste jaren is de psychiatrie toegankelijker geworden en is er minder taboe rond psychiatrische stoornissen, wat zeker ook een belangrijke factor is in de toename van de prevalentiecijfers. Ook de media hebben hier zeker een rol in gespeeld. Eind jaren 90 was er sprake van een oorzakelijk verband tussen het MBR vaccin (mazelen-bof-rubella) en autisme, wat natuurlijk de publieke aandacht op autisme heeft vergroot. In een grote meta-analyse uitgevoerd in 2014 werd er echter geen verband gevonden tussen deze vaccinatie en het ontwikkelen van autisme (14).

Er is al heel wat onderzoek gedaan naar de oorzaken van autisme, maar tot nu toe is er nog geen duidelijkheid over wat de specifieke oorzaak is. Men gaat ervan uit dat het multifactorieel is.
Uit verschillende tweeling en familiestudies is gebleken dat erfelijkheid een belangrijke, maar complexe rol speelt. De prevalentie van autisme bij broers of zussen is 10 à 20% (15).

Erkenning van samen voorkomen ASS en andere aandoeningen

In de tijden van Kanner dacht men dat autisme alleen voorkwam bij normaalbegaafden. Na verloop van tijd is men tot de conclusie gekomen dat autisme ook voorkomt bij laag- tot minderbegaafden. Met de toegenomen kennis over het syndroom van Asperger over de jaren heen, is men meer beginnen aannemen dat autisme ook bij normaalbegaafden tot hoogbegaafden kan voorkomen.
Ook de erkenning dat autisme kan samengaan met een hele waaier aan andere problemen zoals motorische problemen, spraakproblemen, tubereuze sclerose,…kan de stijgende prevalentiecijfers mee verklaren. Door deze comorbiditeiten komen ook verscheidene professionele hulpverleners meer en meer in contact met mensen met een autismespectrumstoornis (2, 6, 12).

Toename interventies, hulpverlening

In België bestaan er referentiecentra voor de diagnosestelling van autismespectrumstoornissen (RCA, zie bijlage) . Deze worden grotendeels gefinancierd door het RIZIV. Ook kan er bij de FOD Sociale Zekerheid een aanvraag gedaan worden voor verhoogde kinderbijslag. Het zorglandschap is volop in beweging. Recent voerde het Ministerie van Welzijn een hervorming door van de Integrale Jeugdhulp. Subsidies voor niet-rechtstreeks toegankelijke hulp (bv. thuisbegeleiding, hulp bij multifunctionele centra, mobiele teams) kunnen aangevraagd worden bij de toegangspoort Integrale Jeugdhulp die dan de aanvraag doet bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Voor rechtstreeks toegankelijke hulp (bv. gesprek over budget, aanvaarding van handicap van hun kind, zinvolle dagbesteding,…) is er geen goedkeuring van het VAPH nodig. Men moet dus niet via de toeganspoort Integrale Jeugdhulp. Naast het VAPH en de Integrale Jeugdhulp, kan de huisarts via het

elektronisch zorgaanbod op de website van SaRA (Samenwerkingsverband gemeenschapsgerichte geestelijke gezondheidszorg Regio Antwerpen) terecht met vragen.

Ook het onderwijssysteem is doorheen de jaren verschillende keren aangepast geweest. Met de wet op het buitengewoon onderwijs in 1970 kwamen er meer mogelijkheden voor kinderen met een autismespectrumstoornis.
Het nieuwe M-decreet (2014) wil kinderen met specifieke onderwijsbehoeften zoveel mogelijk includeren in het gewoon onderwijs met de nodige begeleiding en hulpmiddelen. Kinderen die min of meer het gewone leerplan kunnen volgen, kunnen gebruik maken van GON-begeleiding (geïntegreerd onderwijs). Kinderen die ook een verstandelijke beperking hebben, kunnen gebruik maken van ION ondersteuning (Inclusief Onderwijs). Het CLB (Centrum voor Leerlingenbegeleiding) is de plaats om deze vraag te stellen. Vanaf september 2015 is er ook een type 9 gecreëerd in het buitengewoon onderwijs voor kinderen met ASS. Het is evenwel de bedoeling dat verwijzing naar buitengewoon onderwijs een uitzondering blijft.

Hoewel er al heel wat mogelijkheden en interventies zijn voor diagnose, begeleiding,…van kinderen met ASS, lijkt er toch nog nood aan uitbreiding.

Werkelijke toename van prevalentie

Al de vorige factoren die hierboven beschreven zijn kunnen een verklaring zijn voor de stijgende prevalentiecijfers, maar het is moeilijk hun specifieke aandeel in de stijging te bepalen.
Mogelijjks kan er dus ook een werkelijke toename zijn van de incidentie (16).

2.2.3. Autisme in de huisartsenpraktijk

In de huidige literatuur zijn er weinig artikels te vinden over autismespectrumstoornissen in de huisartsenpraktijk. Autismespectrumstoornissen vormen echter een belangrijke groep in de ontwikkelingsstoornissen en zoals hierboven besproken is het zeker geen zeldzame aandoening. Elke huisarts komt er wel mee in aanraking. Kinderen met autisme komen namelijk meer op consultatie in een huisartsenpraktijk en vertonen frequenter comorbiditeiten (psychiatrische, gastro-intestinaal, neurologische, oftalmologische, gehoorprobleen, slaapstoornissen,…)(17). Er moet rekening gehouden worden met het feit dat het niet altijd mogelijk is om te achterhalen wat het probleem juist is. Psychosomatische klachten komen regelmatig voor. Bij zelfdestructief gedrag of nieuw ontstane gedragsstoornissen is het belangrijk om eerst te zoeken of er geen lichamelijke oorzaak voor is. Met

het hoofd tegen een muur bonken bijvoorbeeld kan wijzen op hoofdpijn, tandpijn, sinusitis, otitis media,..(18, 19)
De huisarts speelt dus een cruciale rol van diagnose tot levenslange eerstelijnszorg voor deze patiënten(19).

Een eerste zaak waar de huisarts een belangrijke rol in speelt is de herkenning en de diagnostiek van autismespectrumstoornissen (20). Er is op dit moment in België nog geen algemeen screeningsprogramma voor autismespectrumstoornissen en systematische screening wordt momenteel ook niet aanbevolen(21). Wel bestaan er verschillende screeningstesten hiervoor zoals de SRS (Social Responsiveness Scale), ESAT (Early Screening of Autistic Traits) en M-CHAT-R (Modified checklist for Autism in Toddlers, Revised). Deze testen dienen niet als instrument voor diagnosestelling, maar kunnen een hulp zijn om vermoedens van een autismespectrumstoornis te bevestigen en kinderen verder door te verwijzen voor diagnose.

Autisme heeft vele gezichten, waardoor herkenning ervan zeker niet altijd even gemakkelijk is. Voor een tijdige herkenning van een kind met autismespectrumstoornis, is het belangrijk om de 4 grote verschijningsvormen te herkennen. Binnen het brede spectrum worden er vier grote groepen onderscheiden: de “aloof” groep, de “passieve” groep, de “actief bizarre”-groep en de “stijl-formalistische of hoogdravend type”.

In de aloof groep (aloof= afzijdig) wordt het sociaal contact gekenmerkt door een onverschilligheid, ze hebben weinig belangstelling voor anderen en vermijden dus ook vaak sociaal contact. Vaak is er ook een vertraagde taalontwikkeling en komt mentale handicap en leerstoornissen frequent voor in deze groep. In de passieve groep wordt het sociaal contact eerder passief ondergaan, ze nemen geen initiatief om contacten te leggen. De taalontwikkeling kan zoals in de aloof groep vertraagd zijn, maar is vaak minder uitgesproken. Oogcontact kan bijvoorbeeld wel aanwezig zijn.
In de actief bizarre groep wordt er wel initiatief genomen tot sociaal contact, maar dit gebeurt op een bizarre, ongeremde en onaangepaste manier. Ze worden vaak als asociaal bestempeld. In deze groep wordt de diagnose vaak gemist, vaak wordt er eerst gedacht aan ADHD vanwege hun gedragsstoornis. Er is een vlotte communicatie met goede woordenschat, waardoor de diagnose nog gemakkelijker gemist wordt. De stijl-formalistische groep is de meest subtiele uiting van het spectrum. Ze zijn overdreven beleefd en vormelijk in hun communicatie, waardoor ze soms arrogant kunnen overkomen. Ze proberen het sociale gebeuren intellectueel op te vangen, ze leren ‘scripts’ voor sociale interacties vanbuiten(22).

Deze uiteenlopende klinische beelden wijzen erop hoe sterk de ene persoon met een autismespectrumstoornis kan verschillen van een ander persoon met ASS. Daarnaast kan bij een persoon met een autismespectrumstoornis doorheen de jaren verschillende expressievormen van autisme voorkomen. Ook kan er verschil zijn naargelang de context. Sommige kinderen vertonen bijvoorbeeld enkel autismekenmerken op school ,terwijl ze thuis normaal lijken te functioneren(1).

Daarnaast kan een lijst met vroege herkenningspunten de huisarts hier ook bij helpen (zie bijlage) (1). Hieronder vindt u al enkele van de rode vlaggen die kunnen wijzen op een autismespectrumstoornis(23)

- Niet brabbelen op 12 maand
- Niet reageren op eigen naam op 12 maand
- Geen gebaren gebruiken op 12 maand
- Geen interesse hebben in andere mensen op 12 maand
- Lacht niet naar anderen, geen oogcontact
- Geen functioneel gebruik van woorden op 18 maand
- Geen fantasiespel op 18 maand
- Geen gebruik van 2 woordzinnen op 24 maand
- Overstuur geraken van kleine veranderingen
- Obsessieve interesses hebben

Hoe vroeger een diagnose van autismespectrumstoornis gesteld kan worden, hoe sneller het kind en het gezin geholpen kan worden. Er is ook steeds meer evidentie dat interventietherapie dat op een vroege leeftijd gestart wordt, de outcome kan verbeteren(19, 24). Daarnaast kan het krijgen van een diagnose ook een soort van opluchting zijn voor de ouders(25). Zij zijn vaak de eerste die zich zorgen maken over de ontwikkeling van hun kind. Het is belangrijk dat de huisarts rekening houdt hiermee (20, 24). Autisme is een levenslange aandoening, maar met de juiste behandelmethodes en hulpmiddelen kan het kind en het gezin al een heel stuk verder geholpen worden en kan de kwaliteit van het leven verbeterd worden (25). Het KCE heeft in 2014 een praktijkrichtlijn voor de aanpak van autismespectrumstoornissen bij kinderen en jongeren opgesteld. Hierin vindt men een overzicht van alle wetenschappelijke gevalideerde interventies en interventies waarover er een brede consensus bestaat onder experts. De huisarts kan deze richtlijn als een leidraad gebruiken om patiënten met ASS verder te helpen (15).

Om als huisarts deze patiënten en hun familieleden te kunnen helpen, mag de nodige basiskennis niet ontbreken. In een Amerikaanse studie van Golnik et al waarbij een online enquête door 539 artsen

(grootste deel waren pediaters, rest huisartsen) werd ingevuld, blijkt dat de artsen zichzelf minder competent vonden in de eerstelijnszorg voor kinderen met autisme in vergelijking met de zorg voor kinderen met een andere ontwikkelingsstoornis (26). In een studie uitgevoerd bij Londense geneeskundestudenten is ook gebleken dat de kennis over autismespectrumstoornissen ondermaats is (27).

2.2.4. Communicatie

Beperkingen in de communicatie is eigen aan mensen met autisme (triade van Wing). Communicatie is de uitwisseling van informatie tussen 2 personen en is de basis van elke relatie, ook van de relatie tussen ouder en kind. Maar communicatie is meer dan praten alleen (1). Veel kinderen met autisme kunnen leren communiceren, maar het aantal kinderen met autisme dat leert praten is beperkter. De meeste communicatieproblemen worden niet veroorzaakt door de structurele aspecten van de communicatie (het praten zelf), maar eerder door de sociale aspecten van de communicatie. Wat voor hen het moeilijkste is, is de impliciete communicatie (dus hetgene dat niet expliciet vermeld wordt, maar wel bedoeld wordt). Er zijn natuurlijk ook grote verschillen in niveau van communicatie in het autismespectrum. Er zijn mensen met autisme die niet praten, anderen maken voornamelijk gebruik van echolalie (letterlijk herhalen van wat de ander zegt) en nog anderen zijn vlotte praters.

Communicatie heeft twee kanten, iemand die de boodschap overbrengt en iemand die de boodschap ontvangt. We spreken hier over receptieve en expressieve communicatie. Receptieve communicatie is onze communicatie naar het kind met autisme toe en de expressieve communicatie is de communicatie van het kind. Hierin bestaan er verschillende vormen van communicatie: verbaal, visueel,…Gezien de tragere informatieverwerking bij kinderen met autisme, hebben ze vaak een voorkeur voor visuele communicatie (geschreven taal, tekeningen, pictogrammen, voorwerpen, foto's). Het is belangrijk uit te zoeken welke communicatievorm het beste werkt bij elk kind individueel. Vanuit één van de gebruikelijke cognitieve theorieën aangaande het primaire tekort bij ASS, de *theory of mind*, worden de communicatieve tekorten bij ASS verklaard. *Theory of mind* is het vermogen om zich een voorstelling te maken van de mentale toestand (gedachten, gevoelens) van de ander. Bij mensen met autisme is dit gebrekkig en dit uit zich onder andere in de sociale en communicatieve tekorten (18, 22).
Ieder deelaspect van de communicatie kan moeilijk verlopen. Zo kunnen er moeilijkheden zijn met de intentionaliteit (het begrijpen van de intenties van de anderen, bedenken van een boodschap), met het formuleren van een boodschap, met het heen-en-weer aspect (niet weten wanneer/hoe en of ze moeten reageren, weinig aandacht voor de ander).

Hieronder worden enkele typische voorbeelden van autistisch taalgebruik uitgelegd. Enkele ervan zullen verder gestaafd worden met voorbeelden uit de interviews in het volgend onderdeel.

Echolalie is het letterlijk, als een papegaai, herhalen van wat de ander zegt. Er worden 2 types van echolalie onderscheiden: onmiddellijke en uitgestelde echolalie. Onmiddellijk betekent het direct herhalen van de woorden die je juist hebt gehoord, uitgesteld is het blijvend herhalen van woorden of zinnen die je in het verleden hebt gehoord. In de normale ontwikkeling van het kind neemt echolalie een korte periode in beslag, in tegenstelling tot autisme waar dit veel langer duurt en zelfs bij volwassenen met autisme kan voorkomen. Vroeger werd echolalie gezien als een abnormaal, obsessief gedrag. Tegenwoordig wordt het meer beschouwd als een poging tot communiceren. Het kan een middel zijn om meer tijd te winnen (vertraagde informatieverwerking) om beter te begrijpen wat er wordt gezegd.

Het gebruik van *voornaamwoorden* is bij kinderen met autisme verwarrend. Daarom gebruiken ze ook vaak hun eigen naam om naar henzelf of anderen te verwijzen. Er ontstaan vaak problemen bij aanwijzende woorden zoals dit, dat, hier, gisteren, vandaag,..De betekenis van deze woorden wisselt continu naargelang de context.

Nog een typische eigenschap van autistisch taalgebruik en begrip van taal is de extreme *letterlijkheid*. Zoals reeds vermeld hebben ze voornamelijk moeilijkheden met de impliciete communicatie. Gebruik van figuurlijke taal, sarcasme en ironie worden hierdoor verkeerd begrepen.

Daarnaast is er ook nog *metaforisch taalgebruik* ,wat wil zeggen dat ze zelf een bepaalde betekenis aan woorden hebben gegeven. Hierdoor is het voor buitenstaanders moeilijk te begrijpen wat ze juist bedoelen. Soms maken ze ook nieuwe woorden, die alleen zijzelf begrijpen.

Autistische kinderen stellen ook vaak *dezelfde vragen* opnieuw en opnieuw, hoewel ze het antwoord op de vraag wel weten. Het is dan ook wel belangrijk om telkens weer het exacte antwoord te geven als de vorige keer. Het voorspelbare is een heel belangrijk begrip voor autisten, dus als ze telkens weer hetzelfde antwoord krijgen, werkt dit voor hen geruststellend. Nog een voorbeeld van autistisch taalgebruik zijn de *vaste woord-betekeniskoppelingen*. Dit wil zeggen dat ze aan 1 bepaald woord 1 enkel betekenis hebben gekoppeld, dus soep kan voor hen bijvoorbeeld enkel en alleen tomatensoep zijn. Het is dan ook logisch dat ze moeilijkheden hebben met synoniemen, twee totaal andere woorden met eenzelfde betekenis, dat kan voor hen enorm verwarrend zijn.

Vanuit de autismehulpverlening wordt er sterk benadrukt dat we onze communicatie moeten aanpassen aan kinderen met autisme. De mate waarin we ons moeten aanpassen hangt natuurlijk ook af van het intelligentieniveau van de kinderen. Normaalbegaafde kinderen en jongeren met autisme

vragen om behandeld te worden als ieder ander. Belangrijk is dus aan te voelen hoeveel het kind begrijpt en indien nodig je communicatie aan te passen, maar dan ook enkel als dat nodig is (28).

3. Onderzoeksmethodiek

3.1. Onderzoeksopzet

In deze studie wordt een antwoord gezocht op de onderzoeksvragen op basis van verschillende methoden. Ten eerste wordt er in de bestaande literatuur gezocht. Daarnaast werd er gekozen om een kwalitatief onderzoek te doen aan de hand van semi-gestructureerde interviews, dit om een zo breed mogelijk antwoord te kunnen formuleren op onze onderzoeksvragen. Nog een reden om voor een kwalitatief onderzoek te kiezen is de beperkte studies over dit onderwerp.
Ten slotte werd er nog een online enquête met meerkeuzevragen verstuurd naar huisartsen in Antwerpen en Vlaams-Brabant.

3.2. Methode enquête

De vragen voor deze enquête werden opgesteld om een antwoord te kunnen formuleren op enkele van de onderzoeksvragen. Via Qualtrics, een online tool voor enquêtes te maken, heb ik deze opgesteld. De eerste versie van de enquête werd getest door een aantal artsen en door mijn promotor. Na enkele aanpassingen werd deze verder verspreid onder de andere artsen.

3.3. Deelnemers

Voor de interviews werd er gekozen om ouders van kinderen met ASS te interviewen. De selectie van de deelnemers is op 2 manieren gebeurd. Ten eerste heb ik vanuit de praktijk waar ik HAIO was ouders van kinderen met ASS gecontacteerd. Daarnaast heb ik via Dr. Roelen van het vzw Indigo (Interdisciplinaire groep voor ontwikkelingsstoornissen) een mail gestuurd naar een honderdtal ouders. Deze personen werden voornamelijk geselecteerd op basis van woonplaats (provincie Vlaams-Brabant en Antwerpen). Daarboven werd er ook een berichtje op het TV-scherm in de wachtzaal van Indigo getoond. Geïnteresseerden konden dan via mail of telefoon contact opnemen met mij om een interview af te spreken.

De online enquête werd via e-mail naar verantwoordelijken van huisartsenkringen in Vlaams-Brabant en Antwerpen gestuurd met de vraag deze onder hun leden te verspreiden. Op het einde van de

enquête konden de artsen die geïnteresseerd waren in een interview verder contact opnemen met mij.

3.4. Data-verzameling

Leidraad voor de interviews

In een volgende fase worden de interviews voorbereid. Er werd gekozen om een semi-gestructureerd interview af te nemen bij de deelnemers. Een aantal vragen met betrekking tot de onderzoeksvragen werden als rode draad gebruikt om de interviews te leiden, maar daarnaast was er nog voldoende ruimte voor andere onderwerpen (zie bijlage).

Afnemen van de interviews

Vervolgens werden de interviews afgenomen door de onderzoeker zelf. Dit gebeurde meestal bij de deelnemers thuis. De interviews werden na goedkeuring van de deelnemers digitaal opgenomen om zo achteraf alle informatie nog te kunnen verwerken. In totaal werden er bij 11 ouders en 5 artsen een interview afgenomen. Deze duurden tussen de 20 en 65 minuten.

3.5. Data-analyse

Transcriptie van de interviews

De interviews werden ad verbatim uitgetypt door de onderzoeker zelf. Hierdoor gebeurde al de eerste analyse van de teksten.

Thematische analyse

Voor het coderen wordt het softwareprogramma NVIVO gebruikt. Het coderen gebeurt door de interviewer zelf. Thematische analyse van de interviews werden uitgevoerd.
De bedoeling is om uit deze verschillende interviews gemeenschappelijke elementen te vinden om een antwoord te kunnen formuleren op de onderzoeksvragen.

4. Resultaten

4.1. Semi-gestructureerde interviews

De resultaten van de interviews worden samengevat in verschillende thema's: *diagnose, bij de dokter, behandeling, problemen en moeilijkheden, praktische tips.*

Algemene gegevens

In totaal gingen de interviews over 14 kinderen (er waren 3 families met 2 kinderen met een autismespectrumstoornis), waarvan 4 meisjes. Het intelligentieniveau van de kinderen gaat van kinderen met een matig verstandelijke beperking tot hoogbegaafde kinderen.

Diagnose

De diagnose van autismespectrumstoornissen bij kinderen is niet gemakkelijk. In ongeveer de helft van de interviews waren het de ouders of andere familieleden/kennissen die een vermoeden hadden dat er iets niet klopte in de ontwikkeling van hun kind. Hoewel velen onder hen zich toch al zorgen maakten vlak na de geboorte, gebeurde het zelden dat de diagnose op jonge leeftijd wordt gesteld.

"Euhm ik heb het gemerkt bij mijn zoontje, van de geboorte af viel er mij al iets op, maar ik kon het niet plaatsen. Twas echt een huilbaby, die was heel gestresseerd, maar ik kon dat niet echt plaatsen. En dan van het moment dat we echt met de opvoeding begonnen zo, dan is het echt compleet misgelopen eigenlijk. "

Bij 2 van de 14 kindereren werd de diagnose tussen de leeftijd van 3 jaar en 5 jaar gesteld, bij 8 van de 14 kinderen tussen 6 en 10 jaar en bij de overige 4 gebeurde de diagnose op een leeftijd ouder dan 10 jaar. In de andere helft was het de school dat een vermoeden had van een probleem bij het kind.

"In de 3e kleuterklas hadden ze gezegd dat ze anders was, maar verder is er niet over gesproken. Er werd toen wel gezegd van dat ze niet graag contact had met andere kinderen."

"Ik moet zeggen dat er int 2e leerjaar ook een juf was die zei van: jullie zoon, die is intelligent, maar er is iets. Maar ze kon haar vinger er niet opleggen."

Ervaringen en verwachtingen

Als antwoord op de vraag wat hun ervaringen zijn bij de huisarts, kwam er meestal spontaan een positieve reactie. De meerderheid van de patiënten is tevreden over hun huisarts. Er zijn natuurlijk ook negatieve ervaringen ter sprake gekomen . Er was 1 gezin waar het een hele zoektocht was naar een 'goede' huisarts.

"In het algemeen heb ik niet echt negatieve ervaringen met de medische wereld. Ze tonen altijd wel veel begrip, zijn vriendelijk. Ja, ze moeten wel tijd hebben, maar dat hebben ze niet altijd. Maar dan zijn wij er om hem op te vangen he."

"Die gaf ook nooit gene uitleg. Dus als je daar een keelontsteking hebt, dan schreef die gewoon een briefke en die zei niet wat er aan de hand was. Je moest er echt zelf achter vragen."

"We hebben al veel huisartsen gehad, een stuk of 6. Overal loopt het spaak een beetje."
Maar de problematiek is natuurlijk bij dat huisdokters, of gewoon dokters dat wij ervaren hebben, zeker met R., die kon lang niet praten waardoor dat er ook weinig contact was of sommige dokters vlakaf zeiden tegen mij ' ik ga mijn tijd niet steken in je gehandicapte zoon '. Als dokter, ik vond dat niet kunnen."

De meer negatieve ervaringen deden zich voornamelijk voor in ziekenhuissettings en op school.

"Maar dan moest er een bloedonderzoek gebeuren maar dat was niet gepland. We hadden gevraagd of dat geen andere keer kon, maar dat ging niet blijkbaar. En de verpleger had hem al mee en dan zit het fout. Terwijl dat we gevraagd hadden van: wat doen we binnen 6 maanden, wat komt erbij? Maar het moest a la minute, en toen was dat zo van: papa zet u ernaast, hou zijn arm goed vast zodat ik deftig kan prikken he. Dan lukt het eigenlijk ook niet."

De verwachtingen van de gezinnen met kinderen met ASS naar de huisarts toe zijn in enkele grote lijnen samen te vatten: het herkennen van signalen die wijzen op ASS, psychosociale ondersteuning, voldoende uitleg geven tijdens de consultatie en bij het voorschrijven van medicatie, aanbieden van hulplijnen en hulpmiddelen.

"Het spijtige aan autisme is dat dat een psychologische ontwikkelingsstoornis is. Ik ga ervan uit vn hetgeen wat we bij de dokters allemaal hebben ondervonden, dat er veel te weinig aan die psychologische kant wordt gewerkt."

"Ja misschien dat je de ouders de verschillende hulplijnen wel kunt aanbieden zoals autiform en de typische kalenders of dagplanningen, symbolen, lijsten. Vaak dezelfde manier, zelfde ritueel, dezelfde volgorde. Dat kan naar de ouders toe een ondersteuning zijn. Je leert wel aldoende, maar tips van anderen kan wel zeker helpen. Die autifoon natuurlijk, dat zijn mensen in dezelfde situatie die een luisterend oor hebben."

"En dan, wat voor mij nog het echt ultimatum is naar kinderen toe, moesten dokters daarin getraind worden om dat te herkennen eigenlijk. Das echt een ongelofelijke hulp voor kinderen."

"De mensen aanvoelen en de kinderen aanvoelen vooral en oog en oor hebben voor de signalen. En ik denk dat als je die verwachting kan stellen van een huisarts, van die dingen niet naast zich neer te leggen, dat die ongelofelijk knap zijn werk doet."

Problemen en moeilijkheden en praktische tips voor de huisarts

Zoals hierboven reeds besproken, behoort beperkingen in de communicatie tot één van de hoofdkenmerken van een autismespectrumstoornis. Dit werd door de geïnterviewden ook gezien als één van de meest voorkomende problemen tijdens de consultatie. De letterlijke interpretatie, de te vage vragen, onduidelijke uitleg… zijn maar enkele van de communicatiemoeilijkheiden die regelmatig vermeld worden. Een voordeel bij kinderen is dat één van de ouders mee op consultatie is om te 'tolken'.

" Wat scheelt er met jou? "- en dan valt het stil. Ik probeer altijd aan te moedigen van vertel eens. Je hebt aan mij verteld dat je buikpijn hebt..in de hoop dat er een dialoog ontstaat."

"Ja meestal via mij dan toch wel, want als de dokter dan een vraag stelde, kreeg die vaak geen antwoord en dan ging ik zelf dat op een andere manier formuleren. Dus op die manier zijn we er altijd wel goed uitgekomen."

Om de communicatie naar kinderen met autisme toe te vergemakkelijken en om misverstanden te voorkomen, worden een heel aantal tips gegeven door de ouders:

- Vermijd het gebruik van vage begrippen (vaak, misschien, ongeveer,…), figuurlijk taalgebruik, te open vragen
- Wees kort en duidelijk, stel vraag per vraag, wees concreet. Indien nodig, herhaal de vraag letterlijk (geen gebruik van synoniemen)
- Neem extra tijd om alles uit te leggen en geef hen voldoende tijd om alles te verwerken en te reageren.
- Als je medicatie voorschrijft: leg goed uit waarvoor dat het dient, hoe vaak ze het moeten nemen, wanneer ze het moeten nemen (voor,tijdens of na de maaltijd), hoeveel tijd er tussen 2 innames moet zijn en hoeveel ze exact moeten gebruiken. Nog beter is om dit visueel te maken voor hen: schrijf het duidelijk op een stukje papier bijvoorbeeld.
- Ga eventueel naast de patiënt zitten om te communiceren. Veel kinderen met autisme, niet allemaal natuurlijk, hebben het moeilijk met oogcontact. Wanneer je naast hen gaat zitten, moeten ze zich enkel concentreren op je stem.
- Wees voorzichtig met negatief taalgebruik. Mensen met autisme hebben de neiging om de negatieve dingen beter te onthouden en hebben ook moeite met het inschatten van de ernst.

"Geen figuurlijke taal, duidelijke vragen stellen. En als je vraagt van: heb je ergens pijn? Dan gaat hij altijd nee zeggen, dan moet je vragen: heb je hoofdpijn? Heb je buikpijn? En hoe vaak? En als je vraagt hoe vaak: is dat 1 keer per dag, meerdere keren per dag? En eindelijk de range aanduiden van wat hoe vaak is. Want anders zegt hij : nee niet vaak. Dus eigenlijk alles altijd heel concreet maken, dat is heel belangrijk. Dat merk ik wel met hem. Want hij kan daar niet mee om met vage begrippen. En vaak is heel vaag."

"En hij moest een cremeke hebben voor zijn acné, dat was een potje dat de dermatoloog had voorgeschreven, dat was een volledig potje, zo een 150g, en hij had gezegd: je moet dat op die acne smeren. En hij had overal wat acne, en hij kwam naar beneden en hij had heel dat potje erop gesmeerd."

"Dus niet zeggen van: oei die keel ziet er niet zo goed uit… zeker niet, dan denken ze dat ze half aan het doodgaan zijn. Dat zeker niet!"

Naast de beperkingen in communicatie, is een gebrek aan sociaal contact ook eigen aan mensen met autisme. Het lichamelijk contact samen met de confrontatie met het 'onbekende' dat gaat komen, kan ervoor zorgen dat het klinisch onderzoek tijdens de consultatie een heel gevecht wordt. Ook kan hun overgevoeligheid voor bepaalde sensaties het klinisch onderzoek bemoeilijken. Een zachte aanraking

of een zacht geluid kan al als erg onaangenaam ervaren worden.

Enkele zaken die kunnen helpen bij het klinisch onderzoek:

- Aangezien het onbekende voor kinderen met autisme een probleem kan zijn, is het belangrijk om stap voor stap uit te leggen wat je gaat doen, waarmee en waarom.
- Leg uit wat ze kunnen voelen: bv: de stetoscoop kan een beetje koud aanvoelen, het kan een beetje kriebelen als ik je buik onderzoek,…
- Toon het materiaal dat je gaat gebruiken en laat ze het eventueel eens vastnemen en eraan voelen.

Vanuit het standpunt van de huisarts

De artsen waarbij een interview werd afgenomen, gaven aan dat ze regelmatig in contact met kinderen met autisme. Een exact aantal kon door geen van de artsen exact gegeven worden.

De kinderen komen op consultatie met algemene gezondheidsklachten, maar bijna alle artsen vermelden ook nog dat ze regelmatig komen voor voorschriften voor medicatie en andere administratie.

De communicatie tijdens de consultaties kan weleens lastig verlopen, maar de artsen zelf zien dit niet als een groot probleem, omdat ze zich bij problemen gemakkelijk tot de ouder(s) kunnen richten.

Aanpassen van communicatie aan mensen met autisme wordt weinig tot niet gedaan. Ze proberen zoals bij elke patiënt concreet en duidelijk te zijn, maar niet specifiek toegepast op autisme.

Het klinisch onderzoek of bepaalde technische vaardigheden/behandelingen zijn bij kinderen met autisme niet altijd even gemakkelijk.

“Ik heb eens een wratje moeten bevriezen bij een kindje met autisme van een jaar of 10, en dat heeft me denk ik iets van een 3 consultaties geduurd vooraleer *dat gelukt was.”*

Een knelpunt dat telkens weer aangehaald wordt door zowel de artsen als de ouders, zijn de lange wachtlijsten voor zowel diagnose als voor begeleiding.

“ Er moet dringend werk gemaakt worden voor snellere afspraken met gespecialiseeerde centra, bv Gent. Wachtlijst voor een afspraak duurt ongeveer gemiddeld 2 jaren !!! Ook als de huisarts belt. Zo gaat er enorm veel tijd verloren! Dat kan toch niet !”

4.2. Enquête

De enquête werd in totaal door 40 artsen volledig ingevuld. Van de 40 artsen die hebben meegedaan aan dit onderzoek, zijn er slechts 3 onder hen die nog niet in contact gekomen zijn met kinderen met een autismespectrumstoornis. Zes artsen zeggen zelfs meer dan 10 kinderen met ASS te hebben in hun praktijk. Autisme is dus een ontwikkelingsstoornis waarmee bijna elke huisarts in contact komt.
De helft van de artsen zeggen toch moeilijkheden te ondervinden tijdens de consultaties met kinderen met ASS. Gedragsproblemen van de patiënten tijdens de consultatie wordt door de grote meerderheid (89%) aangeduid als een probleem. Daarnaast zorgen moeilijkheden in de communicatie (78%) en problemen tijdens het uitvoeren van technische vaardigheden ervoor dat de consultatie niet altijd even vlot verloopt. Daarnaast wordt de langere consultatieduur ook als een moeilijkheid gezien (zie tabel vraag 4).

Naast de normale gezondheidsklachten (94%), komen ouders van kinderen met ASS op consultatie met heel wat andere vragen. De andere redenen waarmee ze het meeste op consultatie komen zijn respectievelijk vragen over gedrag, vragen over medicatie, het invullen van formulieren voor tegemoetkomingen van de overheid en vragen over therapie. Daarnaast hebben ze ook nog vragen over de diagnose, therapie, opvangmogelijkheden en begeleiding (zie tabel vraag 5).

De grote meerderheid van de artsen (35 van de 40) vindt dat er in de opleiding meer aandacht moet besteed worden aan het onderwerp autismespectrumstoornis. Ze wensen meer kennis te krijgen op verschillende gebieden van dit onderwerp: zowel diagnose, behandeling, medicatie, opvangmogelijkheden, communicatie en gedragsproblemen zouden ze graag behandeld zien (zie tabel vraag 7).

Vraag 1. Komt u in contact met patiënten (0-18 jaar) met een autismesprectrumstoornis? Indien ja, hoeveel?

Answer	Response	%
Neen	3	8 %
0-5 patiënten	16	40 %
5-10 patiënten	15	38 %
> 10 patiënten	6	15 %
Total	40	100%

Vraag 2. Met welk type van ASS kom je in contact in de praktijk? (meerdere antwoorden mogelijk)

Answer	Response	%
kernautisme	8	22%
ASS met normale tot hoge verstandelijke begaafdheid	29	78%
ASS en lichte tot matige verstandelijke beperking	30	81%
ASS en ernstige verstandelijke beperking	12	32%

Vraag 3. Doen er zich moeiiljkheden voor tijdens een consultatie met ASS patiënten?

Answer	Response	%
Neen	20	50%
Ja	20	50%
Total	40	100%

Vraag 4. Zoja, welke problemen? (meerdere antwoorden zijn mogelijk).

Answer	Response	%
Moeilijkheden met de communicatie	14	78%
Problemen met uitvoeren van technische vaardigheden (vb bloedname , cryotherapie, ..)	10	56%
Gedragsproblemen van de patiënten tijdens de consultatie	16	89%
Andere, verduidelijk	4	22%
Langere consultatieduur	11	61%

Andere:

- Onbegrip omgeving
- Veel tijd in communicatie met sterk betrokken ouders
- Meisje lager iq , 20j, meer uitleg en evt briefje voor mama, meer geruststelling, oprecht contact helpt goed
- Communicatie: van mijn kant zowel onder-als overschatting van hun ziekte—inzicht, begrip omtrent diagnose, behandeling

Vraag 5. Waarvoor komen de patiënten met ASS en/of hun ouders op consultatie? (meerdere antwoorden mogelijk)

Answer	Response	%
Vragen diagnose	14	40%
Vragen over therapie	16	46%
Vragen over gedrag	18	51%
Vragen over medicatie	18	51%
Vragen over scholing	12	34%
Vragen over opvangmogelijkheden - begeleiding	15	43%
Neurologische klachten, specifieer:	4	11%
Gastro-intestinale klachten	6	17%
Gezondheidsklachten zoals kinderen zonder ASS	33	94%
Andere, specifieer:	4	11%
Formulieren voor hulpmiddelen	4	11%
Formulieren tegemoetkomingen overheid	18	51%
Respiratoire klachten	4	11%
Dermatologische problemen	2	6%

Specifieke klachten:

Neurologische klachten, specifieer:	Andere, specifieer:	Respiratoire klachten, specifieer:	Dermatologische problemen, specifieer:
Pijnen,repetitieve gedragingen ...	gevarieerde pscho-somatische klachten wrschl " vraag om aandacht "?	chronische repetitieve hoest bv in klas lagere school	
angst gerelateerd, tics			
hoofdpijn			
epilepsie			
	Depressieve stemming		
	vragen over angst: falen, naar specifieke activiteiten op school, buitenschoolse activiteiten		
	psychische problemen		
		Bovenste luchtweginfectie	eczeem
			wratten

Vraag 6. Vindt u dat er in de opleiding meer aandacht besteed moet worden aan het onderwerp ASS?

Answer	Response	%
Neen	5	14%
Ja	30	86%
Total	35	100%

Vraag 7. Welke onderwerpen zou u graag behandeld zien?

Answer	Response	%
Diagnose	24	83%
Netwerk hulpverlening	25	86%
Gedragsproblemen	22	76%
Communicatie	22	76%
Begeleiding van de ouders	24	83%
Medicatie	18	62%
andere, specifieer	5	17%

andere, specifieer
Scholen, welke..
Wat in crisissituaties
opvangmogelijheden, centra

5. Discussie

Sinds Leo Kanner in 1943 voor het eerst de kenmerken van autisme heeft beschreven, heeft er zich in de jaren nadien een hele evolutie voorgedaan. De criteria zijn continu aangepast en uitgebreid geweest. De laatste versie van deze criteria zijn terug te vinden in de 5^{e} versie van het DSM dat dateert van 2013. Ondanks de veranderingen doorheen de jaren , blijven de basiskenmerken van autisme onveranderd. Deze werden door Lorna Wing beschreven als de triade van Wing: beperkingen in communicatie, sociale interactie en het verbeeldingsvermogen.

De laatste jaren wordt er een stijging van de prevalentie van autisme opgemerkt. Deze stijging wordt toegeschreven aan verschillende factoren. Ten eerste kunnen de veranderingen van de diagnostische criteria een invloed gehad hebben op de cijfers. Daarnaast worden er in de prevalentiestudies regelmatig verschillende methodes en andere criteria gebruikt, waardoor we deze prevalentiecijfers niet blindelings met elkaar kunnen vergelijken. Ook is er de laatste jaren een verhoogde bewustwording van deze ontwikkelingsstoornis. Het wordt meer ter sprake gebracht in de media, er is een uitbreiding van de hulpverlening en er zijn meer interventies voor mensen met autisme. Al deze factoren kunnen een rol spelen in de toename van de prevalentiecijfers. Als laatste mogen we de mogelijkheid van een werkelijke toename niet vergeten.
De vroegste prevalentiecijfers schommelen rond de 4 à 7/10.000. Recentere studies beschrijven cijfers rond 60/10.000 kinderen, wat wil zeggen dat er in België er een 70.000–tal mensen zijn met een autismespectrumstoornis. Naar de oorzaken van autisme is er al heel wat wetenschappelijk onderzoek gevoerd. Tot op heden heeft men nog steeds geen specifieke oorzaak gevonden. Wellicht is het een combinatie van verschillende factoren waaronder erfelijkheid één van de belangrijkste is. Autisme in de huisartsenpraktijk is dus helemaal niet zo zeldzaam, bijna elke huisarts komt er wel mee in contact, wat we ook kunnen afleiden uit de resultaten van de enquête. Slechts enkele artsen zeggen er niet mee in contact te komen in hun praktijk.

Met deze studie wordt er getracht de huidige situatie in de huisartsenpraktijk in kaart te brengen, met nadruk op het communicatiegebeuren. In de huidige literatuur zijn er tonnen artikels te vinden over het onderwerp autisme, maar er zijn maar weinig studies die zich richten op de huisarts.
Gezinnen met kinderen met autisme, gaan in het algemeen vaker naar een huisarts dan normale ‘gezonde’ kinderen. Naast de algemene gezondheidsklachten en infecties, hebben kinderen met een autismespectrumstoornis vaak nog comorbiditeiten die op regelmatige basis controle vereisen. De huisarts moet ook aandacht hebben voor psychosomatische aandoeningen bij deze kinderen. Blijvende buikpijn of hoofdpijnklachten bijvoorbeeld kunnen wijzen op angst of stress.

Communicatie is voor de huisarts één van de belangrijkste middelen die hij of zij kan gebruiken tijdens de consultatie. Een goede communicatie is cruciaal voor de huisarts om zijn of haar werk goed te kunnen doen. Beperkingen in communicatie behoort tot de hoofdkenmerken van autisme, wat betekent dat dit een uitdaging kan vormen voor de huisarts tijdens de consultatie. Communicatiemoeilijkheden worden inderdaad regelmatig als een moeilijkheid gezien tijdens de consultatie bij ASS-patiënten, zowel door de ouders als door de artsen zelf. Artsen vermelden weinig kennis te hebben over de juiste communicatietechnieken met kinderen met autisme. Dit probleem wordt in de meeste gevallen verholpen door zich te richten op de ouder(s) die erbij zijn op de consultatie. Hoewel ouders het vaak wel bij het rechte eind hebben, is het toch belangrijk om als huisarts kritisch te blijven. Als de personen met ASS volwassen zijn, gaan ze echter vaak zelfstandig op consultatie, waardoor de huisarts niet meer kan terugvallen op de ouders.
Maar door rekening te houden met enkele basisprincipes voor de communicatie, kan de huisarts zelf een groot deel van de communicatiemisverstanden voorkomen en de informatie duidelijker maken voor hen. Eén van de belangrijkste principes is om alles zo letterlijk mogelijk te verwoorden: zeg exact wat je bedoelt. Kinderen met autisme hebben moeilijkheden met de impliciete betekenis van gesproken taal. Figuurlijk taalgebruik, spreekwoorden en zegswijzen worden dus best vermeden. Woorden met een vage betekenis of woorden waarvan de betekenis contextgebonden is (vaak, misschien, daar, hier, …), kunnen voor deze kinderen heel verwarrend zijn.

Bij mensen met autisme is er sprake van gefragmenteerde perceptie. Dit wil zeggen dat wanneer er teveel informatie gelijktijdig moet verwerkt worden, ze niet in staat zijn het geheel in betekenisvolle stukken in te delen. Hun aandacht gaat vaak naar ondergeschikte aspecten van objecten in de omgeving in plaats van het geheel. Door deze gefragmenteerde perceptie is er ook meer tijd nodig voor verwerking van de informatie, geef ze dus de tijd om te antwoorden of te reageren. Korte zinnen, met enkel woorden die nodig zijn en concreet zijn, genieten de voorkeur. Veel van de kinderen met autisme hebben een voorkeur voor visuele communicatie, verbale taal is vaak zo vluchtig en is verdwenen na een seconde. Geschreven taal, prenten, tekeningen, pictogrammen, … daarentegen zijn meer permanent. Natuurlijk zijn er onder de kinderen met autisme grote verschillen qua taalbegrip en verbale intelligentie. Daarnaast speelt ook de emotionele factor een belangrijke rol. Een gespannen of bang kind kan veel van zijn of haar normale kunnen verliezen. Het is dus aangeraden om het kind eerst rustig te krijgen en gerust te stellen.
Hou er rekening mee dat een consultatie dus gemakkelijk kan uitlopen, reken dit op voorhand in.

Beperkingen in sociale interactie is een tweede kenmerk van mensen met autisme.
Fysieke aanrakingen en oogcontact zijn bij sommige mensen met een autismespectrumstoornis ongewenst. Daarboven kunnen hun reacties op zintuiglijke prikkels anders zijn, zowel over-als ondergevoeligheid is mogelijk. Zachte aanrakingen bijvoorbeeld kunnen als enorm onaangenaam ervaren worden. Dit alles kan samen kan ervoor zorgen dat het klinisch onderzoek of bepaalde technische vaardigheden tijdens de consultatie zeer moeilijk verlopen. De angst voor het onbekende is bij kinderen in de meeste gevallen een probleem, maar bij kinderen met autisme kan de angst enorme proporties aannemen. Belangrijk bij het klinisch onderzoek is dus alles stap voor stap uitleggen wat je gaat doen, wat er gaat gebeuren, hoe en waarmee dat gebeuren. Toon het materiaal dat je gaat gebruiken, laat de kinderen er eventueel aan voelen indien nodig.
Door rekening te houden met enkele zaken, kan de consultatie voor zowel de arts als de patiënt vlotter verlopen.

In de kantlijn is het nog belangrijk te vermelden dat de grote meerderheid van de gezinnen zeer tevreden zijn over de huisarts in het algemeen. De verwachtingen van de gezinnen met kinderen met ASS naar de huisarts toe zijn zeker niet onoverkomelijk: het herkennen van de signalen, het doorverwijzen voor diagnose en verdere hulpverlening, psychosociale ondersteuning. Om deze taak als huisarts zo goed mogelijk uit te voeren, is het belangrijk de nodige kennis te hebben. Veel leer je natuurlijk uit ervaring, maar een grondige basiskennis mag niet ontbreken. Zowel uit de literatuur als uit deze studie blijkt dat de kennis van de artsen over autisme in het algemeen nog onvoldoende is. De meerderheid van de artsen wenst dan ook dat dit onderwerp mee opgenomen word in de opleiding tot arts.

Sterktes en zwaktes van het onderzoek en implicaties voor verder onderzoek

Het onderzoek is gebeurd op kleine schaal, waardoor je de resultaten natuurlijk niet kunt veralgemenen. De resultaten zijn wel vergelijkbaar met wat er in de literatuur geschreven staat. Er werd voldoende tijd genomen om de interviews uit te voeren, waardoor er dieper kon ingegaan worden op bepaalde onderwerpen.
De lijst met de tips is natuurlijk maar een houvast voor de artsen en is zeker niet volledig. Elk kind met ASS is anders en heeft dus ook een individuele benadering nodig.
Implicaties voor verder onderzoek is er zeker. Dit onderzoek spitst zich vooral toe op kinderen met ASS, waarbij de ouders een grote hulp zijn voor de arts. Een onderzoek meer toegespitst op volwassenen met ASS bij de huisarts zou al zeker een goed onderwerp vormen. Daarnaast wordt er

ook aangegeven door de artsen dat ze graag wat meer over het onderwerp autisme in de opleiding willen. Ook hiernaar zou er verder onderzoek gevoerd kunnen worden.

6. Conclusie

Autismespectrumstoornissen in de huisartsenpraktijk is niet zo zeldzaam. Bijna elke huisarts komt in contact met kinderen met ASS, wat soms voor moeilijkheden tijdens een consultatie kan zorgen. Huisartsen geven aan dat er zich frequent gedrags - en communicatieproblemen en moeilijkheden tijdens het klinisch onderzoek voordoen. Omwille van gebrek aan kennis en ervaring met dergelijke problematieken, doen ze beroep op de hulp van de ouders. Bij volwassenen met ASS valt deze "ouderhulplijn" echter vaak weg. Zowel artsen als ouders van kinderen met ASS zouden het onderwerp autisme graag meer behandeld zien tijdens de opleiding tot arts. Zowel voldoende basiskennis als praktische leidraden omtrent de zorg voor mensen met ASS zouden kunnen bijdragen tot een meer kwaliteitsvolle zorgverlening.

Referenties

1. Vermeulen P, Degrieck S. Mijn kind heeft autisme. Gids voor ouders, leerkrachten en hulpverleners. Tielt: Lannoo; 2006.
2. Herremans S. VGN, Baeken C., Vanderbruggen N. Stijging in de prevalentie van autismespectrumstoornissen: feit of fictie? . Tijdschrift voor Geneeskunde. 2012;68(9).
3. Volkmar FR, McPartland JC. From Kanner to DSM-5: Autism as an Evolving Diagnostic Concept. Annual Review of Clinical Psychology, Vol 10. 2014;10:193-212.
4. Tsai LY. Impact of DSM-5 on epidemiology of Autism Spectrum Disorder. Research in Autism Spectrum Disorders. 2014;8(11):1454-70.
5. Gillberg C, Wing L. Autism: not an extremely rare disorder. Acta Psychiatr Scand. 1999;99(6):399-406.
6. Charman T. The prevalence of autism spectrum disorders - Recent evidence and future challenges. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2002;11(6):249-56.
7. Fombonne E. Epidemiological trends in rates of autism. Mol Psychiatry. 2002;7 Suppl 2:S4-6.
8. Blumberg SJ, Bramlett MD, Kogan MD, Schieve LA, Jones JR, Lu MC. Changes in prevalence of parent-reported autism spectrum disorder in school-aged U.S. children: 2007 to 2011-2012. National health statistics reports. 2013(65):1-11, 1 p following
9. Kim YS, Leventhal BL, Koh Y-J, Fombonne E, Laska E, Lim E-C, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorders in a Total Population Sample. Am J Psychiatry. 2011;168(9):904-12.
10. Baron-Cohen S, Scott FJ, Allison C, Williams J, Bolton P, Matthews FE, et al. Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. Br J Psychiatry. 2009;194(6):500-9.
11. Isaksen J, Diseth TH, Schjolberg S, Skjeldal OH. Autism Spectrum Disorders Are they really epidemic? Eur J Paediatr Neurol. 2013;17(4):327-33.
12. Wing L, Potter D. The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews. 2002;8(3):151-61.
13. Isaksen J, Diseth TH, Schjølberg S, Skjeldal OH. Autism Spectrum Disorders – Are they really epidemic? Eur J Paediatr Neurol. 2013;17(4):327-33.
14. Taylor LE, Swerdfeger AL, Eslick GD. Vaccines are not associated with autism: An evidence-based meta-analysis of case-control and cohort studies. Vaccine. 2014;32(29):3623-9.
15. Veereman G HHK, Eyssen M, Benahmed N, Christiaens W, Bouchez M-H, De Roeck A,, Deconinck N DlG, Dewitte G, Gheysen T, Hendrix M, Kagan C, Magerotte G, Moonen M, Roeyers H,, Schelstraete S SM-V, Steyaert J, Tolfo F, Vrancken G, Willaye E, Wintgens A, Wouters S,, Synthese. CJ. Behandeling van autisme bij kinderen en jongeren: klinische praktijkrichtlijn. KCE Reports 233As. 2014.
16. King M, Bearman P. Diagnostic change and the increased prevalence of autism. Int J Epidemiol. 2009;38(5):1224-34.
17. Venkat A, Jauch E, Russell WS, Crist CR, Farrell R. Care of the patient with an autism spectrum disorder by the general physician. Postgrad Med J. 2012;88(1042):472-81.
18. Delfos M. Een patiënt met autisme in de huisartspraktijk. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2011.
19. PS C, M F, T D. Primary care for children with autism. Am Fam Physician. 2010;8:453-60.
20. Brooks R, Marshallsay M, Fraser WI. Autism spectrum disorder: how to help children and families. Current Paediatrics. 2004;14(3):208-13.
21. Gezondheidsraad H. Advies van de hoge gezondheidsraad: Levenskwaliteit van jonge kinderen met autisme en hun gezin. 2013:74.
22. Haute EVD, Deboutte D. Autismespectrumstoornissen: een overzicht. Tijdschr voor Geneeskunde. 2005;61(nr. 24):9.
23. Ellerbeck K, Smith C, Courtemanche A. Care of Children with Autism Spectrum Disorder. Primary Care. 2015;42(1):85-+.
24. Karande S. Autism: a review for family physicians. Indian J Med Sci. 2006;60(5).

25. van Tongerloo MAMM, Bor HHJ, Lagro-Janssen ALM. Detecting Autism Spectrum Disorders in the General Practitioner'S Practice. J Autism Dev Disord. 2012;42(8):1531-8.
26. Golnik A, Ireland M, Borowsky IW. Medical homes for children with autism: a physician survey. Pediatrics. 2009;123(3):966-71.
27. Shah K. Research in brief: what do medical students know about autism? Autism. 2001;5(2):127-33.
28. Peeters W. Praten met normaalbegaafde kinderen met autisme.

Bijlage 1: DSM-IV criteria voor autistische stoornis

Hoofdcategorie: Stoornissen die meestal voor het eerst op zuigelingenleeftijd, kinderleeftijd of in de adolescentie gediagnosticeerd worden.
Subcategorie: Pervasieve ontwikkelingsstoornissen

299.00 Autistische stoornis
(Autistic Disorder)

A. Een totaal van zes (of meer) items van (1), (2) en (3) met ten minste twee van (1), en van (2) en (3) elk één:

(1) kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:

(a) duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukkingen, lichaamshoudingen en gebaren om de sociale interactie te bepalen
(b) er niet in slagen met leeftijdgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau
(c) tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzingen van voorwerpen die van betekenis zijn)
(d) afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid

(2) kwalitatieve beperkingen in de communicatie zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

(a) achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaand met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek)
(b) bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden
(c) stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik
(d) afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel ("doen-alsof spelletjes") of sociaal imiterend spel ("nadoen" spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau

(3) beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

(a) sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting
(b) duidelijke rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen
(c) stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen of draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
(d) aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen

B. Achterstand in of abnormaal functioneren op ten minste één van de volgende gebieden met een begin voor het derde jaar:

(1) sociale interacties
(2) taal zoals te gebruiken in sociale communicatie of
(3) symbolisch of fantasiespel

C. De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan de stoornis van Rett of een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.

Bijlage 2: DSM-V criteria autismespectrumstoornis

Moet voldoen aan de criteria A, B, C en D

A. Aanhoudende tekorten in sociale communicatie en sociale interactie in meerdere contexten, zich manifesterend in alle volgende, momenteel of door geschiedenis (voorbeelden zijn illustratief, niet exhaustief):

- tekorten in de sociaal-emotionele wederkerigheid; variërend van, bijvoorbeeld: abnormale sociale toenadering en het falen in normale heen-en-weer gesprekken tot het verminderd delen van interesses, emoties of affect; tot falen om sociale interacties te initiëren of beantwoorden
- tekorten in non-verbaal communicatieve gedragingen welke gebruikt worden voor sociale interactie; variërend van, bijvoorbeeld: slecht geïntegreerde verbale en non-verbale communicatie tot afwijkingen in oogcontact en lichaamstaal of tekorten in het begrijpen en gebruiken van gebaren; tot een totaal gebrek aan gezichtsuitdrukkingen en non-verbale communicatie
- tekorten in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties; variërend van, bijvoorbeeld: moeilijkheden om gedrag aan te passen aan verschillende sociale contexten tot moeilijkheden in het delen van fantasierijk spel of in het maken van vrienden; tot afwezigheid van interesse in leeftijdsgenoten

Specifieer huidige ernst: ernst is gebaseerd op beperkingen in sociale communicatie en beperkte, repetitieve patronen van gedrag (zie tabel)

B. Beperkte, repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten zich manifesterend in ten minste twee van de volgende, momenteel of door geschiedenis (voorbeelden zijn illustratief, niet exhaustief):

- stereotiepe of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak, bijvoorbeeld: eenvoudige bewegingsstereotypieën, oplijnen van speelgoed of draaien van voorwerpen, echolalie, idiosyncratische zinnen
- aandringen op gelijkheid, inflexibel vasthouden aan routines of geritualiseerde patronen van verbaal of non-verbaal gedrag, bijvoorbeeld: extreme onrust bij kleine veranderingen, moeilijkheden met overgangen, rigide denkpatronen, begroetingsrituelen, nood om dezelfde route te nemen of elke dag hetzelfde voedsel te eten
- zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal zijn in intensiteit of focus, bijvoorbeeld: sterke gehechtheid aan of preoccupatie met ongewone voorwerpen, overdreven omschreven of persevererende interesses
- hyper- of hypo-reactiviteit op sensorische input of ongewone interesse in zintuiglijke aspecten in de omgeving, bijvoorbeeld: schijnbare onverschilligheid voor pijn/temperatuur, vijandige reactie op specifieke geluiden of texturen, overmatige ruiken of aanraken van voorwerpen, fascinatie voor lichten of beweging

Specifieer huidige ernst: ernst is gebaseerd op beperkingen in sociale communicatie en beperkte, repetitieve patronen van gedrag (zie tabel)

C. De symptomen moeten aanwezig zijn in de vroege kindertijd (maar kunnen soms pas merkbaar worden wanneer sociale eisen de beperkte capaciteit overstijgen of gemaskeerd worden door aangeleerde strategieën in het latere leven)

D. De symptomen leiden tot klinisch significante beperkingen in het sociaal, beroepsmatig functioneren of andere belangrijke terreinen van het huidig functioneren.

E. De stoornissen worden niet beter verklaard door verstandelijke beperking (intellectuele ontwikkelingsstoornis) of algemene ontwikkelingsvertraging. Verstandelijke beperking en ASS komen frequent samen voor. Om comorbide diagnoses van ASS en verstandelijke handicap te maken, moet de sociale communicatie lager zijn dan te verwachten voor het algemeen ontwikkelingsniveau.

Noot: Individuen met een bevestigd DSM-IV diagnose van autistische stoornis, stoornis van Asperger of pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven moeten de diagnoses ASS krijgen. Individuen die gemarkeerde tekorten hebben in sociale communicatie, maar bij wie de symptomen anderszins niet voldoen aan de criteria voor ASS, moeten geëvalueerd worden voor Sociaal (pragmatische) Communicatie Stoornis.

Specifieer indien:

. met of zonder begeleidende intellectuele beperkingen
. met of zonder begeleidende beperkingen in de taal
. geassocieerd met een gekende medische of genetische conditie of omgevingsfactor
. geassocieerd met een andere neuro-ontwikkelingsstoornis, mentale of gedragsstoornis
. met catatonia

Niveau van ernst van ASS	**Sociale communicatie**	**Beperkte, repetitieve gedragingen**
Niveau 3: vereist zeer substantiële steun	Ernstige tekorten in verbale en non-verbale sociale communicatie vaardigheden leiden tot ernstige beperkingen in het functioneren; zeer beperkt initiëren van sociale interacties en een minimale respons op sociale toenadering van anderen	Inflexibiliteit in gedrag, extreme moeilijkheden bij het omgaan met veranderingen of ander beperkt/repetitief gedrag dat duidelijk interfereert met functioneren op alle gebieden. Duidelijk lijden/moeilijkheden om de focus of actie te veranderen.
Niveau 2: vereist substantiële steun	Duidelijke tekorten in verbale en non-verbale sociale communicatie vaardigheden; sociale beperkingen zijn zichtbaar ook al is er sprake van ondersteuning; beperkt initiëren van sociale interacties en een verminderde of abnormale reactie op sociale toenadering van anderen	Inflexibiliteit in gedrag, moeilijkheden bij het omgaan met veranderingen of ander beperkt/repetitief gedrag dat vaak genoeg voorkomt om duidelijk te zijn voor een toevallige waarnemer en interfereert met functioneren in een variëteit aan contexten. Lijden/moeilijkheden om de focus of actie te veranderen.
Niveau 1: vereist steun	Zonder steun veroorzaken de tekorten in sociale communicatie merkbare beperkingen; heeft moeite met het initiëren van sociale interacties en toont duidelijke voorbeelden van atypische of mislukte reacties op sociale toenadering van anderen. Kan een verminderde interesse hebben in sociale interacties.	Inflexibiliteit in gedrag veroorzaakt significante interferentie met functioneren in een of meerder contexten. Problemen in de organisatie en planning hinderen onafhankelijkheid.

Bijlage 3: 'rode vlaggen' voor autisme

Bij baby's en peuters:

- Niet reageren op de eigen naam;
- Geen of weinig oogcontact;
- Weinig of geen sociale glimlach, noch andere uitingen van plezier;
- Weinig sociaal initiatief;
- Geen over en weer lachten, kirren, geluidjes maken of gelaatsuitdrukkingen imiteren;
- Niet meedoen aan of schijnbaar niet genieten van sociale spelletjes (kiekeboe, knuffelen);
- Afwijkende huilpatronen (heel vaak of juist nooit huilen) en moeilijk te troosten;
- Erg weinig actief op de leeftijd van 6 maanden;
- Soms doof lijken;
- Weinig ontdekkingsdrang, weinig interesse voor speeltjes;
- De neiging om voorwerpen te fixeren en moeilijk de aandacht kunnen wisselen naar iets anders, zeker iets sociaals;
- Niet weizen en geen zaken komen tonen;
- Geen gebrabbel op de leeftijd van 12 maanden
- Geen eerste woordjes op de leeftijd van 16 maanden;
- Geen spontane betekenisvolle tweewoordzinnetjes op de leeftijd van 24 maanden
- Elk verlies van brabbelen of spraak (waar die er voorheen wel was);
- Zeer onvoorspelbaar qua emotionele reacties;
- Hevige en onbegrijpelijke stemmingswisselingen (van erg blij naar erg boos);
- Geen interesse voor leeftijdsgenootjes;
- Eet-en slaapproblemen;
- Moeilijkheden bij de overgang van vloeibaar naar vast voesel;
- Ongewone voorkeur voor bepaald voedsel (of het afwijzen ervan);
- Een 'vage' indruk dat het kind anders, vreemd of eigenaardig is, ook al zijn er geen ernstige gedragsproblemen

Bij kleuters

- Niet reageren op de naam;
- Liefst alleen spelen;
- Niet weten hoe te spelen;
- Anderen in hun spel storen;
- Vreemd of afwijkend spel;
- Ongewone gehechtheid aan bepaalde voorwerpen;
- Dingen in een rij zetten;
- Op de tenen lopen, wiegen of andere ongewone bewegingen;
- Zijn eigen gangetje gaan of zelfs bepalend, dominant optreden ten aanzien van de omgeving;
- Niet coöperatief zijn;
- Druk gedrag;
- Zeer zelfstandig zijn en geen hulp vragen;
- Niet kunnen zeggen wat hij wil;
- Geen interesse voor leeftijdsgenoten;
- Mensen bij de hand nemen om iets gedaan te krijgen;
- Overgevoelig voor bepaalde geluiden of waarnemingen;

Bij kinderen van de lagereschoolleeftijd:

Naast de reeds vermelde kenmerken bij kleuters, ook

- Geen of weinig echte vrienden;
- Volwassenen en oudere of jongere kinderen verkiezen boven leeftijdsgenootjes;
- Weinig of geen spontaan contact met andere kinderen op school;
- Sociale regels niet spontaan begrijpen (bv onaangepaste opmerkingen maken);
- De effecten van het eigen gedrag op anderen niet lijken te begrijpen;
- Er verkeerdelijk van uitgaan dat andere mensen weten wat hij denkt of voelt;
- Zaken erg letterlijk begrijpen;
- Te volwassen taalgebruik;
- Eigenwijs of formeel taalgebruik;
- Spontaant niets vertellen over wat er elders (bv op school) gebeurd is;
- Slachtoffer zijn van pesterijen
- Te braaf, te vriendelijk en te stil zijn;
- Ongewone interesses;
- Niet echt ongewone maar wel te intense interesses en hobby's
- Verzamelen van vooral informatie, maar daar niets creatiefs of sociaals mee doen
- Onhandigheid en/of houterige motoriek;
- Behoefte aan extreem veel bevestiging en verduidelijking bij veranderingen of daar onnoemelijk veel vragen over stellen;
- Routines of rituelen volgen om bepaalde handelingen uit te voeren;
- Emotioneel zoals een jonger kind (erg heftig) reageren;
- Ongevoelig lijken voor medetrends en rages van leeftijdsgenoten;
- Wisselende schoolresultaten met specifieke uitvallen op vakken die taalbegrip en synthesevermogen vragen, bv begrijpend lezen;
- Onderpresteren volgens de intelligentie

Bij pubers en adolescenten:

- Het verliezen van vrienden en toenemende sociale isolatie;
- Zich in details en feiten verliezen;
- Geen onderscheid kunnen maken tussen hoofdzaak en bijzaak;
- Een toenemende passiviteit en traagheid;
- Wisselende schoolresultaten met specifieke uitvallen op vakken die zelfstandig werk en praktische vaardigheden vragen

Bijlage 4: leidraad interviews

Korte leidraad interview met familie / mantelzorgers van patiënten met ASS

Inleiding

- Mezelf voorstellen + korte inleiding over doel van thesis
- Leeftijd van kind
- Kenmerken van kind (kan het kind verbaal communiceren/non-verbaal communiceren / is er een verstandelijke beperking,…) – Wanneer is de diagnose gesteld ? Waar is de diagnose gesteld?
- Hulpverleningsgeschiedenis

Naar de dokter

- Hoe vaak? Waarmee?
- Kan het kind zelf aangeven wat er scheelt?
- Met wie communiceert de huisarts? Met het kind of met de ouders?
- Hoe verloopt de communicatie? Indien er moeilijkheden zijn tijdens de communicatie, waardoor denk je dat het komt? Hoe zou het eventueel beter kunnen verlopen?
- Hoe verloopt het klinisch onderzoek en/of de technische vaardigheden? Waar zijn er problemen?
- Prraktische tips

Korte leidraad semi-gestructureerd interview artsen

- Mezelf voorstellen + korte uitleg over manama thesis
- Hoeveel patiënten met een ASS komen er ongeveer in de praktijk ?
- Waarmee komen de patiënten juist ?
- Wordt de communicatie aangepast op maat vd pt?
- Doen er zich moeilijkheden voor tijdens de consultatie? Indien ja, wat verloopt er moeilijk? Hoe kan het volgens u gemakkelijker verlopen?

Bijlage 5: referentiecentra voor autismespectrumstoornissen

Antwerpen
Lindendreef 1
2020 ANTWERPEN
03/740 54 65

Brussel Bruxelles
Centre de référence des troubels du spectre autistique des Cliniques universitaires Saint-Luc
Avenue Hippocrate 10
1200 BRUXELLES
02/764.20.38

Universitair Ziekenhuis Brussel- Campus AZ VUB- Campus ZH Inkendaal
Laarbeeklaan 101
1090 BRUSSEL
UZ Brussel 02/477 57 46 UZ Inkendaal 02/531 54 63

Centre de référence de l'HUDERF pour la prise en charge des troubles autistiques
Av. J.J. Crocq 15
1020 BRUXELLES (LAEKEN)
02/477.31.80

Hainaut
7.74.602.40
Centre de référence en autisme Jean-Charles Salmon
Rue Brisselot 1
7000 MONS
065/37 42 67

Liège
7.74.607.35
Centre de Référence Autisme de Liège
Policlinique Universitaire Centre Ville
"Lucien Brull"
Quai Godefroid Kurth 45
4020 LIEGE
04/270 31 11

Oost-Vlaanderen
Referentiecentrum Autismespectrumstoornissen Gent
De Pintelaan 185, 2k5
9000 GENT
09/240 57 44

Vlaams-Brabant

Expertisecentrum voor Autismespectrumstoornissen
UZLeuven
Herestraat 49
3000 LEUVEN
016/34 38 21

Bijlage 6: overzicht praktische richtlijnen en tips voor de huisarts

Algemeen

- Duidelijkheid en structuur is heel belangrijk voor mensen met autisme, dus stiptheid (op het exacte uur) wordt sterk aangeraden
- Probeer een vertrouwensband op te bouwen met de patiënt, hiervoor zijn onderstaande punten zeer belangrijk: een goede communicatie ligt hier aan de basis.

Communicatie

- Vermijd het gebruik van vage begrippen (vaak, misschien, ongeveer,…), figuurlijk taalgebruik, te open vragen (hoe gaat het?)
- Wees kort en duidelijk, stel vraag per vraag, wees concreet. Indien nodig, herhaal de vraag letterlijk (geen gebruik van synoniemen)
- Neem extra tijd om alles uit te leggen en geef hen voldoende tijd om alles te verwerken en te reageren
- Als je medicatie voorschrijft: leg goed uit waarvoor dat het dient, hoe vaak ze het moeten nemen, wanneer ze het moeten nemen (voor,tijdens of na de maaltijd), hoeveel tijd er tussen 2 innames moet zijn en hoeveel ze exact moeten gebruiken. Nog beter is om dit visueel te maken voor hen: schrijf het duidelijk op een stukje papier bijvoorbeeld.
- Ga eventueel naast de patiënt zitten om te communiceren. Veel kinderen met autisme, niet allemaal natuurlijk, hebben het moeilijk met oogcontact. Wanneer je naast hen gaat zitten, moeten ze zich enkel concentreren op je stem.
- Wees voorzichtig met negatief taalgebruik. Mensen met autisme hebben de neiging om de negatieve dingen beter te onthouden en hebben ook moeite met het inschatten van de ernst.

Klinisch onderzoek

- Aangezien het onbekende voor kinderen met autisme een probleem kan zijn, is het belangrijk om stap voor stap uit te leggen wat je gaat doen, waarmee en waarom.
- Leg uit wat ze kunnen voelen: bv: de stetoscoop kan een beetje koud aanvoelen, het kan een beetje kriebelen als ik je buik onderzoek,…
- Toon het materiaal dat je gaat gebruiken en laat ze het eventueel eens vastnemen en eraan voelen.

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen

ETHISCH COMITE

Prof. dr. J. LEBEER

UA
1stelijns- geriatrische en interdisciplinaire zorg

lokaal R3.13
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 35 44

Autismespectrumstoornissen in de huisartsenpraktijk: Case-Management. (master-na-master Whendy Luu)

Belgisch Registratienummer: B300201422641

datum	ons kenmerk	contactpersoon
17/11/2014	14/15/177	Annelies Van Looy / Kim Vernimmen ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 17/11/2014.

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

- Informatie- en toestemmingsformulier NL
  - informatie- en toestemmingsformulier voor de huisarts, versie dd. 28/10/2014
  - informatie- en toestemmingsformulier voor de patiënt, versie dd. 28/10/2014
- Protocol versie 2 dd. 5/11/2014
- CV onderzoeker Dr. W. Luu
- Diverse
  - enquête artsen, versie 2 dd. 28/10/2014
  - korte leidraad interview met familie/mantelzorgers van patiënten met ASS
  - korte leidraad semi-gestructureerd interview artsen

Tenslotte verzoeken wij u ons mee te delen indien een studie niet wordt aangevat, of wanneer ze wordt afgesloten of vroegtijdig onderbroken.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. CRAS
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Dr. W. LUU, Katholieke Universiteit Leuven - Master Huisartsgeneeskunde, Tervuursevest 101 - 3001 Heverlee
Prof. dr. R. REMMEN, UA - Huisartsgeneeskunde, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00 / Fax +32 3 829 05 20
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen

Samenstelling Ethisch Comité sinds 23/06/2014

Voorzitter
Prof. Dr. P. Cras

VOORZITTER
Prof. dr. P. Cras

SECRETARIAAT
Tel 03 821 38 97
Tel 03 821 35 44

Leden aanwezig op vergadering van 17/11/2014

Leden	Functie	Geslacht	Aanwezig
BERVOETS An	Dermatoloog	V	☑
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	V	☑
COOLS Nathalie	Postdoctoraal Onderzoeker Hematologie	V	☐
CRAS Patrick	Voorzitter EC / Neuroloog	M	☑
DE MEESTER Ingrid (*)	Farmacoloog / Onderzoeker UA	V	☑
DE WINTER Benedicte	Farmacoloog	V	☑
GUISEZ Yves (*)	Bioloog / Onderzoeker UA	M	☐
HUIZING Manon	Oncoloog	V	☐
IEVEN Greet	Ondervoorzitter EC / Klinisch Bioloog	V	☑
LEMMENS Katrien (*)	Farmacoloog / Toegevoegd expert	V	☐
LEMMENS Willem (*)	Filosoof / Onderzoeker UA	M	☐
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens/ Toegevoegd expert	M	☐
MICHIELS Barbara (*)	Huisarts	V	☑
MICHIELSEN Peter	Gastro-enteroloog / Toegevoegd expert	M	☐
MICHIELSENS Inge	Jurist / Toegevoegd expert	V	☑
NORGA Koenraad	Pediater / Toegevoegd expert	M	☐
SMETS Erika	Oftalmoloog	V	☑
STASSIJNS Gaëtane	Fysioloog / Toegevoegd expert	V	☐
STRUYF Filip	Kinesitherapeut / Toegevoegd expert	M	☐
VAN BOGAERT Peter	Docent UA Verpleeg- en Vroedkunde / Toegevoegd expert	M	☐
VAN BORTEL Paulus (*)	Filosoof	M	☐
VAN BROECKHOVEN Christine	Biomedicus / Onderzoeker UA	V	☐
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	V	☑
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	☑
VAN GENECHTEN Nancy	Verpleegkunde	V	☐
VAN POECK Lieven (*)	Medewerker Dep. Onderzoek (CMI) / Onderzoeker UA	M	☐
VAN REEMPTS Patrick	Neonatoloog	M	☑
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	☐
VERCAUTEREN Marcel	Anesthesist / Toegevoegd expert	M	☑

(*) niet verbonden aan het Universitair Ziekenhuis Antwerpen.

The Ethics Committee states that no individual member of the Ethics Committee who may have an affiliation with the study or sponsor, has voted in the deliberations for this trial.
The Ethics Committee states that it is organised and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures.