

PRAKTIJK

Diagnostiek van autismespectrumstoornissen – Een regionaal model volgens landelijke richtlijnen^a

Om onnodige wachtlijsten en ‘plaatselijk autisme’ te omzeilen ontwikkelden instellingen in Zuidoost Brabant een gezamenlijk model voor diagnostiek en behandeling. Men sprak af om dezelfde testinstrumenten te gebruiken. Het eenduidige diagnostisch model maakt ook wetenschappelijk onderzoek eenvoudiger. Door **Annelies Spek & Saskia Bakermans**

In 2009 werd de richtlijn ‘Diagnostiek en behandeling autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen’ gepubliceerd. Een vergelijkbare richtlijn voor volwassenen is in de afrondende fase.¹ De volgende stap is deze richtlijnen in de praktijk toe te passen.

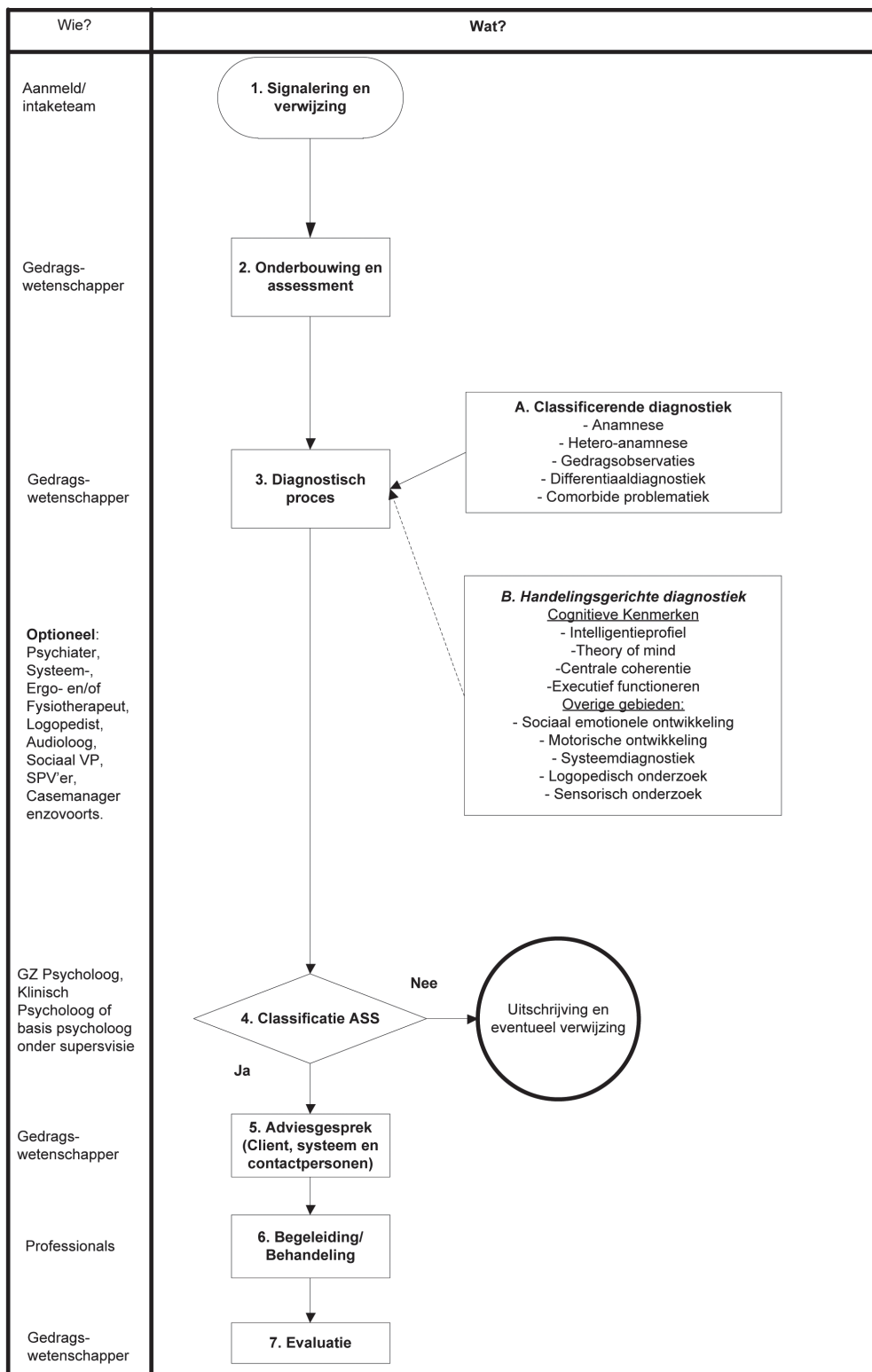
De regio Zuidoost Brabant is al lange tijd een van de voorlopers in de regionale samenwerking bij zorg voor mensen met een autismespectrumstoornis (ASS). Dit heeft onder andere geresulteerd in een actief SamenwerkingsVerband Autisme (SVA).^b Ook op het gebied van diagnostisch onderzoek werken we in deze regio al langere tijd samen, in eerste instantie volgens de richtlijn voor kinderen en jeugdigen. De specialistische kennis in de regio op het gebied van diagnostisch onderzoek bij vol-

wassenen met een autismespectrumstoornis leidde tot deelname aan de klankbordgroep voor de richtlijn voor deze doelgroep.

Parallel hieraan kozen we in deze regio voor verregaande samenwerking in het proces van diagnosestelling. Diagnostici van een groot aantal regionale organisaties (de Stuurgroep SVA) stelden gezamenlijk een procesbeschrijving op om het diagnostisch proces eenduidiger te maken. Het resultaat was een regionaal model voor diagnostiek en behandeling bij ASS, dat zowel aansluit bij richtlijnen voor kinderen en volwassenen met ASS, als bij het levenslopperspectief zoals beschreven in 2009 door de Gezondheidsraad.²

We lichten dit model hier toe. Eerst zullen we de knelpunten beschrijven die aanleiding vormden

Figuur 1 Flowchart diagnostiek Samenwerkingsverband Autisme Zuid Oost Noord Brabant



tot de samenwerking. In een stroomdiagram schetsen we de verschillende stappen binnen het proces van diagnostiek en behandeling voor mensen met stoornissen binnen het autismespectrum (zie figuur 1).

Zwakke schakels in diagnostisch proces

In het diagnostisch proces zoals dit plaatsvond in de instellingen in Zuidoost Brabant bestond risico op over- en onderdiagnose, op vergroting van wachtlijsten en op problemen in het verdere behandeltraject. Dit kwam door een aantal zwakke schakels.

Onnodig doorverwijzen en (herhaal)onderzoek

Het kwam regelmatig voor dat mensen met (een vermoeden van) ASS niet bij de juiste organisatie op de wachtlijst voor diagnostiek stonden. Dit kwam vaak doordat informatie niet volledig was ten tijde van de intake of doordat de verwijzende organisatie niet wist welke instelling passende diagnostiek en behandeling kon bieden. Deze personen werden vervolgens doorverwezen naar een volgende organisatie, waarbij veelal plaatsing op een nieuwe wachtlijst volgde. Daarnaast werd diagnostisch onderzoek vaak deels of helemaal overgedaan omdat instellingen verschillende processen en instrumenten hanteerden. Nieuw (deel)onderzoek leidde weer tot langere wachttijden.

Validiteit en betrouwbaarheid van testinstrumenten

Wanneer men landelijk kijkt naar hoe classificerend diagnostisch onderzoek bij mensen met ASS plaatsvindt, dan vallen meteen verschillen op; niet alleen per regio maar ook binnen regio's. In de regio Zuidoost Brabant waren dergelijke verschillen eveneens zichtbaar.

Bij diverse instellingen werden bijvoorbeeld verschillende hetero-anamnestiche interviews ontwikkeld en gebruikt, waarvan in veel gevallen de validiteit en betrouwbaarheid nooit onderzocht zijn. Verder verschilde per instelling de keuze van neuropsychologische testen en was men niet eensluidend over de waarde die deze hadden voor het classificerende onderzoek. Het gevaar van een dergelijke manier van werken is dat men een plaatselijke definitie van autisme ontwikkelt, die net weer anders is dan het 'autisme' van een andere regio of

instelling, waar men andere instrumenten gebruikt. Diagnoses werden opnieuw gesteld aan de hand van andere instrumenten en mensen met ASS moesten meerdere malen hun (zelfde) verhaal doen. Bovendien bleek samenwerking in het kader van wetenschappelijk onderzoek niet goed mogelijk. Daarvoor is eenduidige diagnostiek een voorwaarde, gebaseerd op valide en betrouwbare instrumenten.

De vraag om herindicatie

Met regelmaat vragen instanties om een diagnose in het autismespectrum opnieuw vast te stellen of te bevestigen, bijvoorbeeld in het kader van een UWV-traject of een indicatietraject van Bureau Jeugdzorg/CIJZ. Als het gaat om kinderen of adolescenten worden de ouders hier op aangesproken. Terecht wordt de vraag gesteld of het zinvol is om een diagnostisch onderzoek te herhalen, vooral omdat het bij ASS gaat om chronische problematiek. Voor vragen om herdiagnose was geen eenduidig beleid binnen de regio.

Het diagnostisch proces

We hebben besloten de diagnostiek bij ASS in de regio eenduidiger te maken, zowel bij mensen met normale begaafdheid als bij mensen met een verstandelijke beperking. Hierbij probeerden we afspraken te maken op procesniveau. We lichten de verschillende fasen van het diagnostisch proces toe.

Signalering en verwijzing

Verschiedene personen kunnen problemen bij mensen met (mogelijk) ASS signaleren. Meestal hebben mensen met ASS problemen op een of meerdere van de vijf volgende levensgebieden:

1. Sociaal netwerk (signalering door ouders, partner, enz.)
2. Wonen (huisgenoten, familie, woonbegeleider, enz.)
3. Financiën (schuldsanering, werkgever, enz.)
4. Gezondheid (huisarts, schoolarts, consultatiebureau, wijkverpleegkundige, enz.)
5. Tijdsbesteding (leerkracht, intern begeleider, kinderopvang, vertrouwenspersoon, werkgever, enz.)

Wanneer iemand bij een ander problemen op deze gebieden signaleert en denkt aan ASS, dan kan hij dit bijvoorbeeld bespreken met diens ouders of – bij volwassenen – met de persoon zelf. Een school of een arts kan doorverwijzen naar een zorginstelling waar onderzocht kan worden of er inderdaad sprake is van een ASS. Dit kunnen eerste- of tweedelijnszorginstellingen zijn.

In onze regio is ervoor gekozen om het diagnostisch onderzoek vooral in de tweede lijn te laten plaatsvinden. De diagnostiek is te complex en tijdsintensief voor de eerste lijn, en bij mensen met ASS is vaak sprake van een langer durende hulpvraag, passend bij het chronische karakter van de problematiek. Bij dergelijke hulpvragen zou vanuit de eerste lijn alsnog verwezen moeten worden naar de tweede lijn, waarmee vaak tijd verloren gaat. Verder is de verandering van behandelsetting vaak belastend voor mensen met ASS. Dit maakt diagnostiek in de tweede lijn het meest aangewezen.

Door andere werkwijzen ontstonden plaatselijke definities van autisme

De tweede lijn biedt de (multidisciplinaire) mogelijkheden voor specialistische diagnostiek en voor verdere behandeling en begeleiding. In de praktijk gebeurt het met regelmaat dat de hulp deels vanuit de tweede, maar ook deels vanuit de eerste lijn plaatsvindt (veelal in ggz). De behandelverantwoordelijkheid ligt dan in principe wel bij de behandelaar uit de tweede lijn. Dit geldt ook voor de verstandelijk gehandicaptenzorg.

De eerste lijn heeft overigens een belangrijke taak bij de screening en herkenning van ASS, vooral omdat daar vaak het eerste contact plaatsvindt met de hulpverlening. Goede screening kan veel onnodige en niet passende behandeling voorkomen. Het is daarbij wel van belang dat er in de eerste lijn voldoende kennis is en dat men weet hoe te screenen op ASS. We weten bijvoorbeeld dat screening met van vragenlijsten doorgaans onvoldoende betrouwbaar is, gezien het soms beperkte zelfin-

zicht van mensen met autisme. Beter is om te letten op gedragskenmerken van ASS.

Onderbouwing en assessment

Wanneer iemand binnenkomt bij de hulpverlening, wordt gestart met een dossieronderzoek en een assessment. Tijdens het dossieronderzoek wordt bekeken of iemand al eerder is onderzocht en wat destijds de diagnostische overwegingen waren, en ook of er al behandeling heeft plaatsgevonden en tot welke resultaten dit heeft geleid.

Het assessment is een gesprek waarin de behandelaar onderzoekt of er problemen zijn op de eerder genoemde vijf levensgebieden. In samenspraak met de cliënt of de naastbetrokkenen wordt de hulpvraag in kaart gebracht.

Diagnostisch onderzoek

Diagnostisch onderzoek kan classificerende of handelingsgerichte diagnostiek inhouden. Classificerende diagnostiek betreft het al dan niet vaststellen van één of meerdere diagnoses. Bij handelingsgerichte diagnostiek gaat het niet zozeer om een diagnose, maar om het vaststellen van kwaliteiten en beperkingen. Deze informatie kan helpen om de juiste keuzes te maken, bijvoorbeeld voor opleiding, werk en behandeling, en voor de juiste begeleidingswijze. In de praktijk vindt vrijwel altijd een combinatie van classificerend en handelingsgericht onderzoek plaats, vooral omdat er vaak sprake is van (verwachte) problemen in opleiding of op het werk, of omdat er op andere levensgebieden handelingsgerichte adviezen nodig zijn.

Bij beide vormen van diagnostisch onderzoek wordt door middel van gesprekken, observaties en/of (neuro)psychologische testen informatie vergaard over de cliënt. Het liefst wordt ook iemand uit zijn omgeving betrokken. Dit is van belang, omdat mensen met autisme soms onvoldoende zicht hebben op hun functioneren en omdat ze vaak moeilijk kunnen verwoorden waar zij precies tegenaan lopen.

Classificerende diagnostiek. Een classificerende diagnose kunnen we op dit moment alleen stellen aan de hand van gedragscriteria. De DSM-IV wordt gehanteerd als richtlijn. De diagnosticus brengt de kenmerken op het gedragsniveau in kaart in een gesprek met de cliënt zelf (anamnese) en met iemand die de cliënt goed kent (hetero-anamnese);

doorgaans de ouders van de cliënt. Bij volwassen cliënten is dit echter vaak niet (meer) mogelijk. In dat geval kan men een gesprek voeren met een broer of zus, een partner of iemand anders die de persoon goed kent.

Bij volwassen cliënten is het niet altijd mogelijk de vroege ontwikkeling goed te onderzoeken. Het is de vraag of een diagnose in het autismespectrum dan wel gesteld kan worden. Het gaat immers om een ontwikkelingsstoornis die al op jonge leeftijd bestaat. Daarentegen wordt in de (nog te verschijnen) DSM-5 aangegeven dat kenmerken aanwezig dienen te zijn in de vroege kindertijd, maar dat deze mogelijk pas manifest worden 'when social demands exceed limited capacities'. Dit maakt het gemakkelijker en verantwoord om een diagnose te stellen wanneer informatie van de vroege kindertijd ontbreekt of onvolledig is. Dit sluit goed aan bij de (on)mogelijkheden van ASS-diagnostiek in de volwassenenzorg en ouderenzorg.

Het is van belang om te beseffen dat het gaat om een diagnose van een levenslange aandoening. Dit betekent dat herhaalonderzoek, dat soms gevraagd wordt om bepaalde zorg te kunnen voortzetten (herindicatie), in principe overbodig is. Een cliënt moet dus niet wederom belast worden met een dergelijk onderzoek, en de aan de verwijzende instantie dient te worden gemeld dat zo'n diagnose slechts eenmaal gesteld hoeft te worden. Dit is overigens conform het rapport 'Autismespectrumstoornissen, een leven lang anders' van de Gezondheidsraad.²

De uitkomsten van (neuro)psychologisch onderzoek (NPO) kunnen en mogen geen rol spelen bij de classificerende diagnostiek en wel om de volgende redenen:

- ▶ Cognitieve beperkingen bij ASS zien we ook bij andere psychiatrische aandoeningen zoals schizofrenie en ADHD. Die beperkingen zijn dus niet specifiek voor ASS.
- ▶ Bekend is dat mensen met ASS en een hoge intelligentie met regelmaat niet afwijkend presteren op (neuro)psychologische testen, vanwege hun vermogen om beperkingen te compenseren.
- ▶ De huidige testinstrumenten zijn onvoldoende valide om specifieke cognitieve domeinen eenduidig in kaart te brengen. Neuropsychologische instrumenten meten doorgaans meerdere cognitieve aspecten, en de invloed van motiva-

tie, medicatie, enzovoorts daarbij is niet uit te sluiten.

De uitslagen van het NPO kunnen dus niet van waarde zijn bij de classificerende diagnose. Wel kunnen de observaties van het NPO meewegen bij de classificerende diagnostiek, vooral omdat het gaat om observaties van het *gedrag*.

Bij de classificerende diagnostiek is het van groot belang om betrouwbare en valide instrumenten te kiezen. Eerder werd in de regio veelal gewerkt met zelf ontwikkelde vragenlijsten of interviews, bijvoorbeeld in het kader van de hetero-anamnese. Dit gaf 'ruis' in het diagnostisch proces. Om deze reden spraken we af om voortaan in het kader van de hetero-anamnese integraal gebruik te maken van de ADI-R.³ In kinder- en jeugdsettings gebruikt men voortaan zo mogelijk de ADOS⁴ en aanvullend psychiatrisch onderzoek. Bij diagnostisch onderzoek naar ASS wordt gewerkt conform de richtlijnen.^{6,7}

Bij verbaal sterke volwassenen lijkt de ADOS echter onvoldoende sensitief te zijn.⁵ Daarom maken we bij diagnostiek bij volwassenen gebruik van een semi-gestructureerd interview, waarmee de verschillende criteria van stoornissen volgens de DSM-IV-TR worden uitgevraagd bij de cliënt zelf.^{6,7}

In sommige gevallen wordt tijdens het diagnostisch onderzoek onvoldoende duidelijk of een stoornis binnen het autismespectrum valt. In dat geval kan men kiezen voor procesdiagnostiek. Dit betekent dat tijdens het behandeltraject de behandelaar aanvullende informatie vergaart op gebieden die nog onduidelijk zijn. Na een meestal vooraf vastgestelde periode voegt hij de aanvullende informatie toe aan het bestaande onderzoek en stelt hij op basis daarvan een diagnose binnen het autismespectrum, of sluit hij dit uit.

In het diagnostisch proces zijn differentiaal-diagnostische overwegingen van groot belang, vooral om de risico's op foutpositieve diagnoses te minimaliseren. Het is dan ook essentieel dat deskundige (psychiatrische) differentiële diagnostiek plaatsvindt, en dat er op basis van klinische indrukken, (hetero-)anamnestische informatie en eventueel vragenlijsten gekozen kan worden voor verder differentiaaldiagnostisch onderzoek. Hierbij gebruiken we waar mogelijk valide en betrouwbare instrumenten, zoals de SCID-I⁸ bij as I-problematiek en de SCID-II⁹ bij mogelijke as II-problematiek.

Ook is het belangrijk om te onderzoeken of er sprake is van comorbide problematiek. Uit wetenschappelijk onderzoek weten we bijvoorbeeld dat ongeveer de helft van de kinderen met ASS ook ADHD heeft. Ook depressies, angststoornissen en oppositionele gedragsstoornissen komen met regelmaat voor.¹⁰ Bij volwassenen met ASS blijkt dat 53% een stemmingsstoornis heeft (gehad), 50% een angststoornis en 24% een obsessief-compulsieve stoornis.¹¹ In mindere mate komen ook veel andere comorbide psychiatrische aandoeningen voor bij ASS.

Handelingsgerichte diagnostiek. De diagnosticus schat de kwaliteiten en beperkingen van de cliënt middels observaties, gesprekken met de cliënt (indien mogelijk), hetero-anamnestiche informatie, en testresultaten. Op basis hiervan krijgt de cliënt adviezen over zijn functioneren op de verschillende levensgebieden en over passende begeleiding. Dat advies kan de cliënt (en zijn omgeving) helpen de kwaliteit van leven te verbeteren.

Voorbeelden van handelingsgericht onderzoek zijn: het opstellen van een zogenoemd cognitief profiel (het in kaart brengen van de *theory of mind*, centrale coherentie, executieve functies en intelligentieprofiel), het inschatten van de sensorische prikkelverwerking, een zelfredzaamheid- en een gezinsonderzoek.

Het testinstrumentarium is afhankelijk van leeftijd, intelligentie en algemene beperkingen. Wij adviseren om te kiezen voor tests met enige wetenschappelijke onderbouwing, bij voorkeur op basis van autismespecifiek onderzoek. Bij gemiddeld tot hoog intelligente volwassenen met ASS kan een overzichtsartikel van Spek en anderen helpen om tot een keuze te komen.¹² Over kinderen en minder begaafde volwassenen met ASS zijn veel publicaties beschikbaar, maar een Nederlandstalig overzicht van tests voor handelingsgerichte diagnostiek ontbreekt vooralsnog.

Het is van belang om bij het interpreteren van testresultaten rekening te houden met de relatief trage informatieverwerking van de cliënt, het letterlijk nemen van items in vragenlijsten en de zwakke centrale coherentie. Deze factoren kunnen er namelijk voor zorgen dat bepaalde testuitkomsten niet of onvoldoende interpreteerbaar zijn. Een trage informatieverwerking kan bijvoorbeeld de uitkomsten van een intelligentietest drukken en het letterlijk nemen van taal maakt de uitkomsten

van vragenlijsten vaak onbetrouwbaar. Verder blijft een testsituatie (een-op-een en met duidelijke instructies) slechts beperkt representatief voor de dagelijkse praktijk.

De beste strategie lijkt vooralsnog om te kijken naar patronen die zich in meerdere tests manifesteren, en vooral uit te gaan van gedragsobservaties en hetero-anamnestiche gegevens.

Adviesgesprek

De uitkomsten van het classificerend en/of handelingsgericht onderzoek worden besproken in een adviesgesprek. Het is van belang dat daar iemand bij aanwezig is die cliënt goed kent, bijvoorbeeld

Na diagnose van een levenslange aandoening is herhaalonderzoek overbodig

ouders, broer of zus, partner of behandelaar. De cliënt kan door de zwakke centrale coherentie soms de rode draad van het uitslaggesprek missen en blijft dan met veel onduidelijkheid achter. In het adviesgesprek kunnen voorstellen worden gedaan voor verdere behandeling of begeleiding. Het is daarom essentieel dat degene die het adviesgesprek voert, kennis heeft van de sociale kaart van de regio. Belangrijk is om te kiezen voor die vorm van begeleiding of behandeling die het best past bij de hulpvraag van de cliënt of de naastbetrokkenen.

Behandeling/begeleiding

Het levensloopperspectief gaat ervan uit dat behandeling en begeleiding nodig is in bepaalde levensfasen, dan wel bij de overgang van de ene naar de andere levensfase. Dit kan betekenen dat mensen met ASS ook bepaalde perioden, soms jaren lang, geen hulp nodig hebben. In onze regio proberen we dit als uitgangspunt te nemen. Inhoudelijk gezien wordt doorgaans eerst aandacht besteed aan psycho-educatie voor de cliënt en de naastbetrokkenen. Dit bestaat uit uitleg over wat ASS inhoudt en hoe de informatieverwerking bij

mensen met ASS anders verloopt dan bij mensen zonder ASS. Aansluitend krijgt de cliënt behandeling en/of begeleiding, afhankelijk van de vraag en het functioneren op de verschillende levensgebieden. Coördinatie is hierbij van essentieel belang.

Behandeling is doorgaans gericht op vermindering van comorbide problematiek, zoals angst- of stemmingsklachten. Bij kinderen en volwassenen met een normale tot hoge begaafdheid kan dit bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie en mindfulness zijn. In begeleiding wordt vooral gewerkt aan structuur, zelfredzaamheid en het regelen van praktische zaken. Zowel begeleiding als behandeling hebben als centraal doel de verbetering van de kwaliteit van leven van de cliënt en diens omgeving.

Het is ook onderdeel van de professionele hulpverlening om samen met de cliënt te onderzoeken welke ondersteuning er mogelijk is in de eigen omgeving, door naastbetrokkenen, mantelzorg of laagdrempelige wijkgerichte zorg. Dit sluit goed aan bij de recente ontwikkelingen zoals FACT (Functie Assertive Community Treatment). Hierbij werken verschillende hulpverleners samen met netwerk van de cliënt zelf.

Evaluatie

Het is van belang de begeleiding of behandeling te evalueren op tevoren vastgestelde momenten. In de zorg- en dienstverlening vinden deze evaluaties minimaal jaarlijks plaats (vereiste HKZ en ISO). Op die momenten wordt ook bekeken of de lopende behandeling en begeleiding nog steeds zijn geïndiceerd. Ook op andere momenten kan er aanleiding zijn om te evalueren, bijvoorbeeld:

Bij elke nieuwe levensfase. We weten dat mensen met autisme moeite hebben met veranderingen. Een nieuwe levensfase gaat doorgaans gepaard met veranderingen, bijvoorbeeld bij de overgang van basisschool naar voortgezet onderwijs of van studeren naar werken. Belangrijk is om opnieuw in kaart te brengen wat er van de persoon concreet verwacht wordt, waar mogelijk problemen kunnen ontstaan en hoe de persoon zelf, de naastbetrokkenen en de hulpverlening daarop kunnen anticiperen.

Bij een crisissituatie. Wanneer zich een crisissituatie voordoet, kan dit een signaal zijn van een onderliggend probleem. Vaak is er een verstoord evenwicht en zijn er meer prikkels of veranderin-

gen dan de persoon aankan. Dit kan aanleiding zijn om te evalueren of er wijzigingen moeten worden aangebracht in de hulpverlening, om toekomstige crisissen te voorkomen.

Tijdsinvestering

Het hierboven toegelichte traject van diagnostiek en begeleiding vergt natuurlijk een bepaalde tijdsinvestering. Deze is vanzelfsprekend afhankelijk van verschillende cliënt- en omgevingsfactoren, maar niettemin kunnen op basis van onze ervaringen afspraken worden gemaakt.

Bijvoorbeeld: als tijdsinvestering voor een classificerend onderzoek is gekozen voor gemiddeld 14 uur per cliënt. Dit omvat zowel de gesprekken met de cliënt, als de hetero-anamnese (bijvoorbeeld gesprekken met de ouders), de uitwerking van deze gegevens en het voeren van een uitslaggesprek. De 14 uur zijn nodig omdat het gaat om specialistische diagnostiek, waarbij de levensloop onderzocht wordt en differentiaal-diagnostische overwegingen getoetst moeten worden.

Vaak wordt een classificerend onderzoek gecombineerd met een handelingsgericht onderzoek, vooral wanneer adviezen worden gevraagd op bepaalde levensgebieden. In dat geval komt er bovenop de 14 uur (psycholoog, orthopedagoog, psychiater) nog een aantal uren voor testonderzoek. Het gaat doorgaans om twee à drie dagdelen aanvullend onderzoek. Ook kan een op zichzelf staand handelingsgericht onderzoek worden gedaan, waarbij het naar schatting – afhankelijk van de precieze vraag – gaat om een tijdsinvestering van tot ongeveer 18 uur.

Het is moeilijk om voor behandeling en begeleiding een schatting te maken van de nodige tijdsinvestering. Veelal hangt dit af van de zelfredzaamheid van de cliënt, die weer deels samenhangt met diens intelligentie. En dan speelt ook mee of er mensen zijn in zijn directe omgeving (ouders, partner, kerkgemeenschap) die een actief aandeel hebben in de begeleiding.

Ervaringen met het model

We beschreven hoe in de regio Zuidoost Brabant een nauwe samenwerking is ontstaan voor diag-

nostiek en behandeling bij mensen met ASS. We kozen bewust voor kwaliteit en eenduidigheid, mede door te werken met valide en betrouwbare onderzoeksinstrumenten. Het model heeft inhoudelijke overeenstemming opgeleverd, bijvoorbeeld over het diagnostisch proces. Er is bijvoorbeeld een tweewekelijkse diagnostiekbespreking ingesteld waar instellingen casussen kunnen bespreken en waar nadrukkelijk wordt gekeken naar eenduidigheid in diagnostisch proces en behandeladviezen.

Voor mensen met ASS bij wie sprake is van (driegang tot) vastlopen en complexe sectoroverschrijdende problematiek, faciliteert het SamenwerkingsVerband Autisme een vierwekelijks multi-disciplinair regionaal overleg. Daar worden adviestrajecten voor hulpverleners uitgezet voor specialistische diagnostiek en behandeling/begeleiding.

De regionale overeenstemming heeft ook een positieve invloed gehad op (het bevorderen van) samenwerking op het gebied van wetenschappelijk onderzoek. Het diagnostisch model sluit goed aan op de vereisten voor publicaties van onderzoeksresultaten in peer-reviewed (inter)nationale tijdschriften. Er is bijvoorbeeld onderzoekssamenwerking ontstaan tussen GGZ Oost Brabant en GGZ Eindhoven, waarbij gezamenlijke dataverzameling heeft geresulteerd in vier internationale publicaties.^{6,7,13,14} Daarnaast is recentelijk een multi-centred onderzoek gestart naar de effectiviteit van een executieve functietraining bij adolescenten, waarbij zowel volwassenen-, als kinder- en jeugdafdelingen betrokken zijn.

Tot slot hebben we gemerkt dat we nu efficiënter werken en dat daardoor de persoon met ASS minder belast wordt. Omdat het diagnostisch proces binnen instellingen op dezelfde manier is ingericht, hoeft diagnostiek niet meer onnodig te worden herhaald. Ook wordt nu één lijn aangehouden bij vragen om herindicatie. We mogen verwachten dat dit leidt tot een verkorting van wachtlijsten. Omdat sommige instellingen pas onlangs zijn overgestapt naar het hierboven beschreven model, zijn hierover nog geen gegevens beschikbaar.

Noten

- a* Aan de totstandkoming van het regionale model voor diagnostiek ASS hebben velen een waardevolle bijdrage geleverd. In het bijzonder danken wij Jeanine van der Meijden (GGZ Eindhoven) en Marjolijn Weijmans (SamenwerkingsVerband Autisme Zuidoost Noord-Brabant) voor hun inhoudelijke en procesgebonden bijdragen. Ook Ellen Maazouzi (Lunetzorg), Ellen van Lieverloo en Emiel van Dommelen (Combinatie Jeugdzorg), Suzanne Hou-dijk en Marie-José Verhappen (GGZ Oost Brabant), Joleen Berke-laar (Kentalis), Astrid Voogd (ORO) en Sandra Deenen (Herlaarhof) voor hun bijdragen in het projectteam Diagnostiek binnen het Regionaal Programma Autisme. Tot slot Ellen Vermeulen en Ciska van Gijzel (GGZ Eindhoven) voor het kritisch mee-lezen.
- b* Het Samenwerkingsverband Autisme Zuidoost Noord-Brabant bestaat vanaf 1998 en kent een 12-tal Stuurgroeporganisaties (Lunet zorg, ORO, GGZ Eindhoven, GGZ Oost Brabant, Kentalis, Combinatie Jeugdzorg, SSOE REC 2-Zeon, REC 3-18, REC Chiron afd. Eindhoven, MEE Zuidoost Brabant, CCE en NVA) en een 28-tal organisaties die een intentieverklaring hebben getekend.

Literatuur

- NvVP (Werkgroep richtlijn autisme en aanverwante stoornissen bij kinderen en jeugdigen van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, in samenwerking met het Landelijk Kenniscen-trum Kinder- en Jeugdpsychiatrie). Richtlijn diagnostiek en behandeling autismespectrumstoornissen bij kin-deren en jeugdigen. Utrecht: de Tijd-stroom; 2009.
- Gezondheidsraad. Autismespectrum-stoornissen: een leven lang anders. Den Haag: Gezondheidsraad; 2009. publicatienr. 2009/09.
- Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism diagnostic interview-Revised: A re-vised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Deve-lopmental Disorders* 1994; 24: 659-685.
- Lord C, Rutter M, DiLavore PC, Risi S. Autism Diagnostic Observation Sche-dule – WPS (ADOS-WPS). Los Angeles, CA: Western Psychological Services; 1999.
- Lord C, Risi S, Lambrecht L, et al. The Autism Diagnostic Observation Sche-dule-Generics: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of au-tism. *Journal of Autism and Develop-mental Disorders* 2000; 30(3): 205-223.
- Spek AA, Scholte EM, Berckelaer-Onnes IA van. The use of WAIS III in adults with HFA and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2008; 38(4): 1573-3432.
- Spek AA, Schatorje T, Scholte EM, Berckelaer-Onnes IA van. Verbal fluency in adults with HFA or Asperger syndro-me. *Neuropsychologia* 2008; 47(3): 652-656.
- First MB, Spitzer RL, Gibbon M, Wil-liams JB. Structured interview for Axis I DSM-IV Disorders. New York: Biome-trics Research; 1994.
- First MB, Gibbon M, Spitzer RL, et al. Structured Clinical Interview for DSM-

- IV Axis II Personality Disorders, (SCID-II). Washington, DC: American Psychiatric Press; 1997.
- 10 Matson JL, Nebel-Schwalm MS. Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disorders* 2007; 28: 341-352.
- 11 Hofvander B, et al. Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry* 2009; 9(35): 1-9.
- 12 Spek AA, Teunisse JP, Tesink C, et al. ASS-diagnostiek bij volwassenen. *De Psycholoog* 2010; 6: 44-56.
- 13 Spek AA, Scholte EM, Berckelaer-Onnes IA van. Theory of mind in adults with HFA and Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2009; 40: 280-289.
- 14 Spek AA, Scholte EM, Berckelaer-Onnes IA van. Local information processing in adults with HFA and Asperger syndrome: The usefulness of neuropsychological tests and self-reports. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2011; 7: 859-869.

Samenvatting

In Zuidoost Brabant hebben een aantal instellingen een model gemaakt voor regionale samenwerking bij diagnostiek en behandeling van stoornissen binnen het autismespectrum, uitgaande van de landelijke richtlijnen. Er is gekozen voor een eenduidig traject: diagnostiek (en behandeling) wordt gefaseerd aangeboden en de deelstappen zijn in de verschillende instellingen hetzelfde. Ook zijn eenduidige keuzes gemaakt voor het gebruik van valide en betrouwbare instrumenten bij de classificerende diagnostiek en is handelingsgerichte diagnostiek gebaseerd op observaties, testuitslagen en (hetero)anamnestische gegevens.

Dr. A.A. Spek, klinisch psycholoog, GGZ Eindhoven, Centrum Autisme Volwassenen

aa.spek@ggz.nl

Drs. S.M. Bakermans-van Reenen, project adviseur SVA bij het Samenwerkingsverband Autisme Zuidoost Noord-Brabant