

04 nov 2014 -01:11

Kinderen en jongeren met autisme: een gevarieerd aanbod aan interventies, maar welke zijn wetenschappelijk onderbouwd?

Autismespectrumstoornis (ASS) uit zich op veel uiteenlopende manieren en elke persoon met autisme is uniek. Omdat het gaat om een neurologische ontwikkelingsstoornis kan ASS niet worden 'genezen'. Het komt er dus vooral op aan om de capaciteiten van een kind of jongere met autisme zoveel mogelijk te ontwikkelen, storend gedrag te vermijden of onder controle te houden en om bijkomende handicaps te voorkomen. Het bestaande zorgaanbod is zeer uiteenlopend. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) onderzoekt welke interventies wetenschappelijk onderbouwd zijn, in samenwerking met vertegenwoordigers van ouders en alle betrokken sectoren. Voor elk kind of jongere met autisme moet een geïndividualiseerd, langdurig project worden opgezet en gedeeld door alle zorgverleners. De aanpak moet vooral bestaan uit psychosociale interventies waarbij ouders, zorgverleners en leerkrachten worden betrokken. Het rapport vermeldt ook welke praktijken niet wetenschappelijk onderbouwd zijn.

De wetenschappelijke definitie van autismespectrumstoornis (ASS) steunt op twee eigenschappen: een moeilijke sociale communicatie, en stereotype gedragingen en beperkte interesses. Maar ASS uit zich op veel uiteenlopende manieren en in verschillende gradaties. Daardoor is elke persoon met autisme uniek. ASS is een neurologische ontwikkelingsstoornis, wat inhoudt dat de structurele ontwikkeling van de hersenen is verstoord, en dat dit niet kan worden "genezen". Het komt er dus vooral op aan om de capaciteiten van een kind of jongere met autisme zoveel mogelijk te ontwikkelen, storend gedrag te vermijden of onder controle te houden en om bijkomende handicaps te voorkomen.

In België vertonen minstens 70.000 personen autisme, waarvan 4 maal meer jongens dan meisjes.

Uiteenlopende behoeften en aanbod

De problemen bij een ernstig afhankelijk kind met autisme en bij een kind met bepaalde, sterk uitgesproken vaardigheden van een "hoger niveau", dat daarnaast vrij goed sociaal aangepast is, verschillen heel erg. Daardoor zijn ook hun behoeften en die van hun familie zeer uiteenlopend. In ons land bestaat een breed zorgaanbod maar over de echte meerwaarde van de verschillende soorten interventies is weinig informatie beschikbaar.

Een multidisciplinaire consensus

In deze context werd het KCE gevraagd om een "Klinische praktijkrichtlijn voor de behandeling van autisme bij kinderen en jongeren" te ontwikkelen. Het doel was om, op basis van de internationale wetenschappelijke literatuur, na te gaan welke behandelingen wetenschappelijk onderbouwd zijn of over welke interventies een grote consensus bestaat onder experts. De KCE-onderzoekers voerden de omvangrijke studie uit met een werkgroep bestaande uit vertegenwoordigers van alle betrokken sectoren: de zorgsector (oa de acht Belgische referentiecentra autisme), de onderwijs - en gehandicaptensector en ouderverenigen.

Wat wordt aanbevolen...

Als basisaanpak beveelt het KCE psychosociale interventies aan die gericht zijn op het verbeteren van de communicatie en de zelfredzaamheid, en waarbij ouders, zorgverleners en leerkrachten worden betrokken. Voor een aantal bestaat er vrij overtuigend bewijs, andere zijn veelbelovend en verdienen bijkomend klinisch onderzoek. Geneesmiddelen zijn in twee specifieke gevallen gerechtvaardigd: bij gedragsproblemen en slaapstoornissen.

...en wat niet

Ouders van kinderen met autisme worden geconfronteerd met een zeer gevarieerd aanbod. Voor een aantal ervan bestaat niet het minste bewijs van werkzaamheid, en het KCE raadt hun gebruik dan ook af. Het gaat om geneesmiddelen of biologische stoffen (secretine, immunoglobulines, ...) die voor andere doeleinden worden voorgeschreven dan waarvoor ze eigenlijk zijn bedoeld. Hetzelfde geldt voor glutenvrije of caseinevrije dieten en voedingssupplementen. Er bestaat evenmin wetenschappelijk bewijs voor acupunctuur, massages of therapie met dieren. Het studierapport vermeldt nog een reeks andere 'behandelingen' waarin men ook best geen geld of moeite investeert.

Storend gedrag

Storend gedrag, zoals woedeuitbarstingen, angstaanvallen, zelfverminking, ... is een van de grootste problemen bij de begeleiding van kinderen en jongeren met autisme. Belangrijk is te begrijpen wat dit gedrag uitlokt (stress, wijzigingen aan de dagelijkse omgeving, onvoorziene situatie,...) en maatregelen te nemen om het storend gedrag te voorkomen of aan te pakken. Daarbij moet vooral de bescherming van het kind of de jongere prioriteit krijgen, en niet zijn/haar bestraffing of vrijheidsberoving. Fixeren en isoleren mag alleen in uitzonderlijke situaties. Geneesmiddelen zijn alleen aangewezen als andere interventies niet helpen. Extreme maatregelen, zoals het inpakken met koude en natte compressen (packing) worden ten zeerste afgeraden.

Een globale aanpak, door goed opgeleide professionals

Vanaf de diagnose moet voor elk kind/jongere met autisme een geïndividualiseerd, langdurig project worden opgezet en gedeeld door alle begeleidende zorgverleners. Doel van het project is dat hij/zij een zo groot mogelijke autonomie bereikt zodat hij/zij kan omgaan met de uitdagingen van het dagelijkse leven in familie en maatschappij.

Alle professionals moeten een opleiding hebben gevolgd en de aandoening voldoende begrijpen. Daarnaast moeten ze in een multidisciplinair netwerk met gedeelde kwaliteitscriteria werken. Een van hen moet optreden als coördinator om een coherente en continue aanpak te verzekeren. De begeleiding gebeurt het beste vanuit de thuisomgeving van het kind of de jongere, maar bij crisissituaties of ernstig storend gedrag moet ook een opname in een instelling mogelijk zijn.

Tenslotte moeten de teams kunnen deelnemen aan klinische studies om de werkzaamheid van veelbelovende of betwiste interventies aan te tonen. Het KCE-rapport beschrijft de aanbevolen trajecten.

Voor interviews met de KCE-onderzoekers en klinici, betrokken bij de begeleiding van kinderen en jongeren met autisme, contacteer Gudrun Briat, Verantwoordelijke communicatie KCE.

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Administratief Centrum Kruidtuin, Doorbuilding (10e
verdieping)
Kruidtuinlaan 55
1000 Brussel
België
+32 2 287 33 88
<http://kce.fgov.be>

Gudrun Briat
Wetenschappelijke communicatie
+32 475 274 115
press@kce.fgov.be