

Wij zijn het SAT ScheidingsAdviesTeam

De werkgroep 'Wij zijn het SAT' bestaat uit wisselende samenstelling van wetenschappers en hulpverleners, die bewust hun namen niet bekend maken. De bedoeling is de wetenschap haar werk te laten doen. Het SAT geeft commentaar op onderzoeken en artikelen en geeft informatie (o.a. samenvattingen van onderzoeken) aan geïnteresseerden om de rechten van kinderen te ondersteunen.

Nieuwste ontwikkelingen op het gebied van diagnosticeren ASS (Autisme Spectrum Stoornis)

De voorloper van de in 2013 verschenen DSM-5, de DSM IV, kende nog verschillende subtypen van autisme, zoals de autistische stoornis (ook wel 'klassiek autisme' of 'syndroom van Kanner genoemd), het syndroom van Asperger of PDD-NOS.

De DSM-5, de meest recente versie van het Amerikaanse handboek voor psychische stoornissen, spreekt nu nog maar van één autismediagnose: de Autisme Spectrum Stoornis (ASS). De diagnose wordt gesteld wanneer je voldoet aan alle kenmerken in domein A en 2 van de 4 kenmerken in domein B.

Domein A:

- Blijvende tekorten in de sociale communicatie en interactie, zoals blijkt uit: tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid
- tekorten in het voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag
- tekorten in aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties

Domein B:

- Stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak
- Hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, star gehecht aan routines of geritualiseerde gedragspatronen
- Zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn
- Over- of onder reageren op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving

Voor alle nieuwe diagnoses

De DSM-5 zal gaan gelden voor alle nieuw te stellen psychiatrische diagnoses. De NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme) vindt het van groot belang dat een diagnose méér is dan alleen het 'label' uit het handboek: een goede diagnose is ook handelingsgericht. Dit houdt in dat de GZ-psycholoog of psychiater in kaart brengt welke beperkingen en sterke kanten het autisme van iemand kenmerken en vervolgens concrete adviezen voor hulp op maat meegeeft.

Voor- en nadelen

De NVA ziet voor- en nadelen van de nieuwe diagnose ASS.. Zij vindt de term Autisme Spectrum Stoornis een verbetering ten opzichte van de verschillende vormen en benamingen van autisme in de vorige editie van het handboek. De nieuwe term geeft beter

aan dat die verschillende vormen in de kern op elkaar lijken. Het onderscheid tussen 'mild' en 'ernstig' biedt bovendien meer mogelijkheden dan voorheen om individuele verschillen aan te geven in de ernst van de beperkingen die mensen met ASS ervaren.

'Milde' vormen?

De NVA maakt zich wel zorgen over wat psychiaters in de praktijk gaan verstaan onder 'milde' vormen van autisme. Zullen mensen juist ten onrechte een 'label' gaan krijgen, zonder dat zij psychiatrische hulp nodig hebben?

Etiket

Een zorgpunt dat hiermee samenhangt is de actuele discussie over de mate waarin 'etikettering' zinvol is: die discussie kan leiden tot bagatellisering van psychische problematiek, of stigmatisering van mensen met een 'etiket'.

Professor dr. Hilgo Bruining, kinder- en jeugdpsychiater



Hilgo Bruining is werkzaam bij de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie & Psychosociale Zorg van Amsterdam UMC/Emmakinderziekenhuis.

Hij is tevens hoofd van de sectie ontwikkelingsstoornissen en van N = You.

Bruining leerde als kind van zijn vader (kinderarts gespecialiseerd in kinderdiabetes) dat geneeskunde een 'oplet-spel' is. Scherp en precies zijn. Niets als vanzelfsprekend beschouwen.

Toen hij in opleiding was tot kinderpsychiater, in het UMC Utrecht, verbaasde het hem dat kinderen met gedrag- en leerproblemen allemaal zo anders waren en toch dezelfde diagnose kregen. Kinderen met uiteenlopende breinstoornissen krijgen vaak dezelfde diagnose-labels als 'autisme' of 'ADHD'. Velen slikken sterke medicijnen om bijvoorbeeld boosheid te onderdrukken of onrust in de klas. Maar de oorzaak van hun stoornis is hiermee niet verholpen. Kinderpsychiater Hilgo Bruining wil af van deze standaardaanpak en pleit voor precisie-behandelingen. "Iedere stoornis en elk kind zijn uniek."

Over het correct kunnen diagnosticeren van autisme zegt hij: "Er bestaan geen goede afspraken over hoe wij ADHD of autisme moeten vaststellen. Veertig jaar research heeft geen sluitende definitie van deze stoornissen opgeleverd. Onderzoek wijst inmiddels uit dat er *meer verschillen* zijn dan overeenkomsten tussen kinderen die dezelfde diagnose kregen." Daarom is Bruining bezig een alternatief te ontwikkelen: de precisie-psychiatrie. Bij deze sterk op het individu gerichte aanpak spelen *labels een ondergeschikte rol*. In plaats daarvan brengt hij met een team van specialisten uit diverse disciplines zo veel mogelijk in kaart wat de *biologische en sociale kenmerken van het kind* zijn, en *wat nu precies de klachten zijn*.

N = You

In het nieuwe kenniscentrum 'N=You' (opgericht in het Emma-kinderziekenhuis samen met Jeugdzorg) introduceert de kinderpsychiater voor het eerst EEG-hersensfilmpjes die voor ieder individueel kind in beeld brengen hoe de prikkelbalans is afgesteld. Bruining: "Bij de helft van de kinderen die kampen met forse ontwikkelingsproblemen, zien wij op een EEG-hersensfilmpje dat de prikkelregulatie in het brein niet goed verloopt. Prikkel van buiten worden niet gebalanceerd doorgegeven in de hersenen."

De gegevens van de prikkelbalans brengt hij onder in een beslismodel, waarmee hij voor ieder kind een persoonlijke optimale behandeling probeert te vinden. Het diagnose-model houdt ook rekening met allerlei andere informatie, zoals de gezondheid van het kind en de situatie thuis. "Uit deze aanpak hoeft zeker niet altijd een advies voor medicijnen te rollen. Soms is een gedragstherapie of een aanpassing in het onderwijs belangrijker.

Bruining: "Wij beoordelen vervolgens bij ieder individu hoe het reageert op een bepaalde behandeling.

De huidige voorgeschreven middelen als Ritalin en antipsychotica, werken als een soort deksel op een snelkookpan. Ze kunnen de emoties en spontaniteit platslaan. De achterliggende ontwikkelingsproblemen pakken ze niet aan."

Daarom is het goede nieuws dat er ongeveer veertig andere medicijnen bestaan, die je gericht kan inzetten bij breinstoornissen. Die bestaan al langer, maar werken veiliger dan de huidige 'chemische hamers' als ritalin en antipsychotica. Het gaat om medicijnen die nu nog gebruikt wordt voor totaal andere doeleinden. Mogelijk kunnen deze ook bepaalde verstoorde processen in het brein corrigeren.

Bumetanide

Een voorbeeld is Bumetanide. Bruining: "Oorspronkelijk is het een plaspil voor mensen met hoge bloeddruk. Maar het middel blijkt soms ook een verstoord brein te helpen om prikkels uit de buitenwereld beter te filteren. We weten dat sommige kinderen al vanaf hun geboorte problemen hebben met het reguleren van prikkels. Door een hersensfilmpje te maken voor en na het gebruik van Bumetanide, zien wij of de hersenen van deze kinderen inderdaad prikkels beter kunnen verwerken. Het aanpakken van de prikkelverwerking blijkt een goede ingang om ontwikkelingsstoornissen te behandelen."

Gerichte inzet plaspil verbetert prikkelverwerking bij autisme

Bruining: "Kinderen met ASS krijgen vaak antipsychotica voorgeschreven of stimulantia als Ritalin. Dat zijn zware medicijnen waarmee je alleen de symptomen onderdrukt. De prikkelverwerkingsproblemen van deze kinderen kunnen onder meer te maken hebben met een verstoorde chloride-regulatie in hersencellen. Ieder kind heeft kort voor de geboorte een hoge chloorconcentratie, die normaal gesproken meteen daarna radicaal afneemt. Experimentele studies suggereren dat dit bij kinderen met ASS soms niet goed gebeurt. De vraag was daarom of we met een plaspil, waarvan we weten dat die op de chloorconcentratie inwerkt, een gerichtere behandeling konden ontwikkelen. We wilden aantonen dat het middel ook écht werkt. Dus dat het effect zichtbaar is op een EEG van een kind én dat bumetanide aantoonbaar inwerkt op de informatie-verwerkings-processen in het brein. We denken dat nu te hebben aangetoond, omdat we bij de placebogroep geen effect zagen, noch in de hersensfilmpjes, noch in de cognitieve testen."

Bruining vertelt verder: "Wat de trial ook bijzonder maakt, is dat we nu op basis van een EEG met behulp van algoritmen kunnen voorspellen bij welke kinderen bumetanide gaat werken. In de wetenschappelijke wereld is daar positief op gereageerd. Bumetanide is niet ineens hét wondermiddel bij autisme, maar het lijkt bij een specifieke groep kinderen effect te hebben. Zo kom je uiteindelijk waar we naartoe willen: *behandeling op basis van het individuele profiel.*"

Een gerichtere aanpak is volgens Bruining belangrijk. Zijn onderzoek wijst uit dat *een deel van de onderzochte kinderen met autisme* in hun hersenen een te hoge chloorconcentratie heeft. Bruining: "Het is echt voor het eerst dat we aan de hand van hersenfilmpjes bewijs kunnen leveren dat een medicijn daadwerkelijk effect heeft op de prikkel- en informatieverwerking in de hersenen."

De kinderen in het onderzoek zijn met het nemen van de plaspil niet genezen van hun autisme. "Maar het kan er wel voor zorgen dat ze weer flexibel op de buitenwereld kunnen reageren", zegt Bruining, die verwacht dat er meer bestaande medicijnen zijn die een positief effect kunnen hebben op het overprikkelde of juist onderprikkelde brein van jongeren met ontwikkelingsstoornissen.

Naast de plaspil zijn er nog enkele tientallen andere bestaande medicijnen die op één of andere manier invloed hebben de hersenen. "De vraag is steeds: *welk kind met een aandoening met een bepaalde oorzaak, heeft baat bij welk geneesmiddel.*"

De onderzoeker verwacht dat zijn gerichte aanpak in de kinderpsychiatrie een hoge vlucht gaat nemen. "Hierdoor zullen kinderen in de toekomst *een betere en persoonlijkere behandeling krijgen, met minder bijwerkingen.*"

Daarbij gaat het straks in de behandeling niet meer zozeer om het label of de diagnose, maar om de manier waarop de informatie bij het individuele kind vastloopt in de hersenen.

Bruining: "Het probleem zit vooral in de interactie met de omgeving, die als intens en te ingewikkeld wordt ervaren, soms zelfs als angstaanjagend. Het triggert iets in de kinderen, waardoor ze niet goed kunnen leren of zich niet sociaal kunnen gedragen. "Vanaf het moment van geboorte moeten de neuronen ook kunnen remmen," legt Bruining uit. "Als het brein alle prikkels zou doorlaten, zou het een chaos worden. Rond de geboorte moet de prikkelbalans worden geïnstalleerd, zodat de juiste hoeveelheid informatie op het juiste moment naar de juiste plek in het brein kan stromen. Genetische aanlag, vroeggeboorte, roken, alcohol, chronische stress bij de moeder, trauma – het lijken allemaal oorzaken te kunnen zijn van een brein dat onvoldoende remt."

"Overigens zie ik ook kinderen zonder achterstanden in taal of spraak of motoriek op jonge leeftijd, zonder belaste familiegeschiedenis, zonder andere aandoeningen. Eigenlijk is er dan geen reden om aan te nemen dat er een ontwikkelingsstoornis is. Je moet dan tegen ouders durven zeggen dat prikkelgevoeligheid ook een psychologisch fenomeen kan zijn, een deel van de persoonlijkheid. Een kind kan gewoon wat gevoeliger zijn, lichtgeraakter, daardoor ook wat artistieker. Als het dan ook wat dyslexie heeft en op een competitieve school zit, dan kan het symptomen hebben, die lijken op die van autisme of ADHD. Als je dat kind dan gaat behandelen, doe je dat op twee manieren verkeerd. De behandeling gaat niet helpen en je gaat voorbij aan de behoefte van het kind. Dat kan een desastreuze uitwerking hebben. De stimulantia (bv Ritalin) werken niet en gek genoeg worden er dan nog meer stimulantia

gegeven of andere soorten, en die leiden in dat soort gevallen vaak tot forse bijwerkingen. Je maakt een psychiatrisch patiënt van een kind dat dat niet is.”

Bruining: “In ons kenniscentrum N = You gaan we niet uit van een diagnose, maar onderzoeken bij elk kind hoe het zich ontwikkeld heeft en wat de problemen in het dagelijks leven zijn. Het is nu nog keukentafelpsychologie, maar ik denk: *minder stress voor het kind, minder vermoeid brein.*”

Kan stress na de geboorte een hersenontwikkelingsstoornis veroorzaken? Bruining: “Ik denk het wel, biologisch gezien. Als je muizen blootstelt aan hevige stress zie je verstoring in de prikkelbalans.”



Onderzoek door ontwikkelingspsychologen Marieke Bos en Carolien Rieffe
Jongens met autisme ontwikkelen vaker lichamelijke klachten, depressies en agressief gedrag. Dat heeft vooral te maken met piekeren, ontdekten psychologen van de Universiteit Leiden. Publicatie in het Journal of Autism and Developmental Disorders.

Autisme gaat niet alleen gepaard met sociale problemen, weten we uit onderzoek. Jongens met autisme krijgen daarnaast vaak te maken met angst, depressie en bijvoorbeeld buikpijn - ook wel 'internaliserende klachten' genoemd. Verder vertonen deze jongens vaker agressief en tegendraads gedrag - ofwel 'externaliserende problemen' - dan hun leeftijdgenoten zonder autisme. De Leidse ontwikkelingspsychologen Marieke Bos en Carolien Rieffe vroegen zich af hoe dat komt: horen die klachten bij hun autismespectrumstoornis, of is er iets anders aan de hand?

Onderzoek naar klachten en emotioneel functioneren

Om dat uit te zoeken volgden de onderzoekers anderhalf jaar lang een groep jongens van 10 tot 15 jaar oud. Ze vergeleken de ontwikkeling van allerlei klachten bij jongens met en zonder autisme. Ook keken ze naar hun emotioneel functioneren: hoeveel ze piekerden, of ze inzicht hadden in hun eigen emoties en of ze vaak negatieve emoties hadden. 'Zo'n

onderzoek is nog niet eerder gedaan,' vertelt Rieffe. 'Terwijl het voor de hand ligt dat problemen in emotioneel functioneren deze internaliserende en externaliserende klachten kunnen veroorzaken.'

Piekeren leidt tot problemen

Dat blijkt inderdaad zo te zijn: het onderzoek laat zien dat piekeren een risicofactor is bij de ontwikkeling van deze klachten. Jongens met autisme die vaak op een negatieve manier nadenken over problemen, ontwikkelen later vaker lichamelijke klachten en meer agressief gedrag. Rieffe: 'Dat wijst erop dat nadenken over alledaagse problemen voor jongens met autisme moeilijker is. Ze komen minder makkelijk zelf tot een oplossing, maar praten zichzelf juist verder de put in.'

Geen extra risico tijdens de puberteit

Verrassend genoeg bleek de ontwikkeling van problemen als angst, depressie en agressief gedrag in de vroege adolescentie gelijk op te gaan bij jongens met en zonder autisme. Dat die problemen bij jongens met autisme vaker voorkomen, wordt dus al bepaald voordat de adolescentie begint. 'Dat betekent dat jongens met autisme niet opeens extra risico lopen om deze problemen te ontwikkelen als ze in de puberteit komen', licht Rieffe toe. 'En dat is goed nieuws voor ouders, behandelaars en de jongens zelf.'