

Kwaliteitsstandaard voor de zorg voor kinderen en jongeren met een autismespectrumstoornis binnen de Vlaamse Centra voor Ambulante Revalidatie

Retroacta

In de schoot van de Vlaamse Centra voor Ambulante Revalidatie (CAR) werd in september 2014 een ad hoc werkgroep opgericht die tot doel had om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen voor de zorg voor kinderen en jongeren met een autismespectrumstoornis binnen de centra. Prof. Herbert Roeyers (Universiteit Gent) werd aangezocht en bereid gevonden om deze ad hoc werkgroep te begeleiden. De werkgroep bestond uit 20 leden, zowel directieleden als medewerkers, met een vertegenwoordiging van diverse disciplines. Tevens waren ook de 4 koepelorganisaties van de Vlaamse CAR vertegenwoordigd.

De werkgroep vergaderde 4 maal in de periode september 2014-februari 2015. De leden van de werkgroep bestudeerden relevante wetenschappelijke literatuur en namen o.m. kennis van Advies 8747 van de Hoge Gezondheidsraad over de levenskwaliteit van jonge kinderen met autisme en hun gezin, de DSM-5, NICE Quality Standard 51: Autism, het Classificerend Diagnostisch Protocol Autismespectrumstoornissen bij Minderjarigen van het VAPH en van KCE rapport 233: Management of autism in children and young people: A good clinical practice. Op basis van de geraadpleegde literatuur en documenten werden 23 deelaspecten van de kwaliteitsstandaard geformuleerd. Deze deelaspecten werden na de vierde bijeenkomst volgens een delphi-procedure ter goedkeuring voorgelegd aan de leden van de werkgroep. Over 21 van de 23 deelaspecten werd minimaal 85 % consensus bereikt na een eerste anonieme stemronde. Op basis van de geformuleerde opmerkingen en e-mail uitwisselingen, werden de andere twee deelaspecten geherformuleerd en opnieuw ter stemming voorgelegd. Na deze tweede stemronde werd over alle 23 deelaspecten een hoge mate van consensus (>85 %) bereikt.

Kwaliteitsstandaard

1. Kinderen met een autismespectrumstoornis vormen een belangrijke doelgroep voor de CAR.
2. De CAR bevinden zich op de 2e lijn van de gezondheidszorg, kinderen met (een vermoeden van) autismespectrumstoornis kunnen er terecht op basis van een verwijzing door de 1e lijn.
3. Het zorgaanbod van de CAR voor kinderen met een (vermoeden van) autismespectrumstoornis omvat diagnostiek en behandeling. Het behandelingsaanbod neemt proportioneel een grotere plaats in dan het diagnostisch aanbod.
4. Het zorgaanbod van de CAR beoogt een zo groot mogelijke participatie van kinderen met een ASS aan het gewone maatschappelijk leven en een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven voor kinderen met een ASS en hun gezinsleden.
5. Om goede en verantwoorde zorg te bieden, streven de CAR naar evidence-based practice.

6. Het zorgaanbod van de CAR is specifiek ten aanzien van dat van andere zorgverleners en betrokkenen, in de eerste plaats (maar niet uitsluitend) de Referentiecentra Autismespectrumstoornis, de Centra voor Ontwikkelingsstoornissen, de Diensten Kinderen Jeugdpsychiatrie, de Diensten voor Thuisbegeleiding, de Centra voor Leerlingenbegeleiding, de GOon diensten, de scholen en de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg. Wanneer één of meerdere andere zorgverleners betrokken zijn, werkt een CAR op constructieve wijze met hen en met de school samen, teneinde een zo optimaal en efficiënt mogelijk zorgaanbod te realiseren voor het kind en zijn ouders of zorgdragers.
7. Een CAR kan zich richten op de volledige leeftijdsgroep van 0-18 jaar of op een gedeelte van deze leeftijdsgroep. De leeftijdsgroep kan verschillend zijn voor diagnose en voor behandeling. Elk CAR communiceert duidelijk voor welke leeftijdsgroep er een zorgaanbod is. De CAR waken er mee over dat er in Vlaanderen een voldoende groot en gespreid aanbod is voor kinderen jonger dan 6 jaar.
8. Diagnostiek kan bestaan uit onderkende (beschrijvende, categorale) en/of indicerende diagnostiek (handelingsgerichte, assessment). Indien etiologische (verklarende) diagnostiek is aangewezen, wordt die steeds uitbesteed aan gespecialiseerde ziekenhuizen, diensten of artsen.
9. Voor het diagnostisch aanbod zijn er 3 mogelijkheden (afhankelijk van het aanbod in de regio, de capaciteit van het CAR en de expertise): 1) Een CAR doet aan categorale diagnostiek, zowel voor cliënten die nadien, als ze in aanmerking komen, van het behandelingsaanbod gebruik zullen maken als van cliënten die niet van het behandelingsaanbod gebruik zullen maken, en het doet aan indicerende diagnostiek voor de eigen cliënten. 2) Een CAR doet aan categorale diagnostiek, enkel voor cliënten die nadien, als ze in aanmerking komen, van het behandelingsaanbod gebruik zullen maken en het doet aan indicerende diagnostiek voor de eigen cliënten. 3) Een CAR doet enkel aan indicerende diagnostiek voor de eigen cliënten.
10. De onderkende diagnostiek gebeurt op basis van de criteria en aanbevelingen van de DSM-5.
11. De diagnostiek gebeurt door een multidisciplinair team. Voor de onderkende diagnostiek gebeurt dit op basis van een erkend diagnostisch protocol. Het multidisciplinair team bestaat bij voorkeur uit een gespecialiseerde arts (kinder- en jeugdpsychiater of neuropediater, mits de nodige afgesproken overgangsmodaliteiten tot 31-12-2017), een klinisch psycholoog of orthopedagoog, een logopedist en een kinesitherapeut/psychomotorisch therapeut. Het kan worden bijgestaan door andere disciplines (bv. een ergotherapeut).
12. De onderkende diagnostiek omvat ook het onderzoek naar het voorkomen van comorbide aandoeningen (zowel lichamelijke als mentale aandoeningen).
13. Bij het diagnostisch onderzoek wordt gebruik gemaakt van wetenschappelijk onderbouwde instrumenten.
14. Een onderkend diagnostisch onderzoek wordt opgestart uiterlijk 6 maanden na de aanmelding. Indien het CAR dit niet kan realiseren, wordt doorverwezen naar een andere

- gespecialiseerde voorziening die aan gelijkaardige kwaliteitscriteria voldoet en die het onderzoek wel binnen de 6 maanden kan opstarten.
15. Bij zeer complexe casussen of bij twijfel over de diagnose wordt voor onderkende diagnostiek doorverwezen naar een gespecialiseerd diagnostisch centrum.
 16. Op basis van de indicerende diagnostiek, wordt in overleg met de ouders of zorgdragers en in voorkomend geval in afstemming met andere zorgverleners en/of de school een geïndividualiseerd handelingsplan opgesteld. Dit geïndividualiseerd handelingsplan omvat ook de behandeling van comorbide aandoeningen die binnen de expertise van een CAR vallen, in eerste instantie comorbide ontwikkelingsstoornissen.
 17. Het individueel handelingsplan wordt minimaal 2 keer per jaar geëvalueerd en desgevallend bijgestuurd in overleg met de ouders of zorgdragers.
 18. De CAR gaan bij de behandeling uit van een ontwikkelingsgerichte benadering waarin bruikbare elementen van andere denkkaders kunnen worden geïntegreerd. Er wordt aangesloten bij de behandelingsrichtlijnen voor kinderen en jongeren van het KCE. Dit impliceert ook dat geen medicamenteuze behandeling wordt aangeboden voor de kernsymptomen van ASS. Ook voor bijkomende gedragsproblemen zijn psychosociale interventies de eerste keuze.
 19. De benadering die wordt gehanteerd bij de behandeling wordt duidelijk omschreven en gecommuniceerd naar de ouders of zorgdragers en naar de buitenwereld.
 20. De behandeling gebeurt multidisciplinair (minimaal 2 disciplines), maar dit is niet voor alle kinderen op alle momenten het geval.
 21. Het aanbieden van behandeling gebeurt voornamelijk onder twee vormen: De belangrijkste vorm is therapie met het kind, individueel verstrekt door een therapeut of in groepsverband (vb. bij jonge kinderen, bij het aanleren van sociaal-communicatieve vaardigheden,...) De tweede vorm is begeleiding/training van ouders individueel of in groepsverband.
 22. De CAR zijn bereid om mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit en efficiëntie van hun behandelingsaanbod voor ASS. Dit omvat enerzijds het meewerken aan de evaluatie van de implementatie van behandelingsprogramma's waarvan de effectiviteit reeds wetenschappelijk werd aangetoond en anderzijds het meewerken aan onderzoek naar de effectiviteit van het eigen behandelingsaanbod.
 23. De CAR medewerkers scholen zich op regelmatige basis bij op het vlak van diagnose en behandeling van ASS.

Voornaamste bronnen

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.

Hoge Gezondheidsraad (2013). Advies 8747: De levenskwaliteit van jonge kinderen met autisme en hun gezin.

<http://health.belgium.be/internet2Prd/groups/public/@public/@shc/documents/ie2divers/19092155.pdf>

Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). (2014). Management of autism in children and young people: a good clinical practice. www.kce.fgov.be

National Institute for Health and Care Excellence (2014). *Quality Standard 51: Autism*. London: National Institute for Health and Care Excellence.

Oono, I.P., Honey, E.J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*.

Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap (s.d.). *Classificerende diagnostische protocollen*. <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/5766921-Documenten.html>

Warreyn, P., Van der Paelt, S., & Roeyers, H. (2014). Social-communicative abilities as treatment goals for preschool children with autism spectrum disorder: the importance of imitation, joint attention, and play. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56(8), 712-716. doi:10.1111/dmcn.12455

1 september 2015