
De adviesaanvraag

Datum aanvraag: 12 juli 2008

Briefkenmerk: DJenG/SenS-284281

Verschillende psychische stoornissen manifesteren zich in de kinderleeftijd. Onder invloed van meer aandacht voor vroege signalering en versterkte inzet op diagnostiek en behandeling is de laatste jaren sprake van een stijgende zorgvraag bij (de ouders van) kinderen met een psychische stoornis. Veel aandacht is er recent voor de pervasieve ontwikkelingsstoornissen, ofwel autisme spectrum stoornissen (ASS). Deze stoornissen kenmerken zich door beperkingen op het gebied van de sociale omgang, de communicatie en de verbeelding en gaan vaak gepaard met stereotiepe of rigide gedragingen. ASS komen in ernstige varianten voor (bijv. klassiek autisme), waarbij het kind niet of nauwelijks contact maakt met de buitenwereld, maar ook in mildere vormen (bijv. PDD-NOS [pervasive developmental disorder – not otherwise specified] en syndroom van Asperger), waarbij kinderen weliswaar functioneren in hun sociale omgeving maar waarbij dit functioneren toch met {grote} omgangs- en communicatieproblemen gepaard gaat. In het eerste geval gaat het om een kleine groep. De mildere vormen komen vaker voor.

De laatste jaren lijkt er sprake te zijn van een toename van het aantal kinderen bij wie een autistische spectrum stoornis wordt geconstateerd. Een duidelijke stijging is er ook in het aantal aanvragen van een persoonsgebonden budget binnen de AWBZ of een Wajong-uitkering dat geassocieerd is met de diagnose ASS. Tevens stijgt het aantal kinderen/ jongeren met ASS dat een beroep doet op (voortgezet) speciaal onderwijs/ leerlinggebonden financiering.

De exacte prevalentie van ASS is niet duidelijk. Op basis van voornamelijk buitenlands onderzoek wordt de totale prevalentie van ASS in Nederland geschat op ten minste 4 per 1000 kinderen en jeugdigen tot 20 jaar. Het stellen van de diagnose ASS vraagt om specifieke expertise. De diagnostische criteria zijn niet voor alle gedragskenmerken binnen het spectrum even duidelijk. Dit kan tot gevolg hebben dat gevallen over het hoofd worden gezien, maar ook dat de diagnose ASS onnodig en onterecht gesteld wordt. Signaleren van problemen door niet-professionals en diagnosticeren van ASS door gedragspecialisten zijn beide belangrijke, van elkaar te onderscheiden taken. Een complicerende factor daarbij is dat een kind met een ASS vaak nog andere (geestelijke) gezondheidsproblemen heeft, zoals ADHD of verstandelijke beperkingen.

Er is al met al sprake van een complex probleem. Omdat het over kinderen en jeugdigen gaat, ligt het voor de hand om te blijven streven naar vroege opsporing en effectieve behandeling en gerichte begeleiding. Er is bij hen immers een leven te winnen. Tegelijkertijd is het van belang onnodig stigmatiseren van kinderen en het stellen van onjuiste diagnoses zoveel mogelijk te voorkómen. Daarom verzoeken wij u om ons te adviseren over deze belangrijke problematiek, en antwoord te geven op de volgende vragen:

- 1 Wat is bekend over vóórkomen van autisme spectrum stoornissen bij kinderen, jongeren en jongvolwassenen? Om hoeveel kinderen, jongeren en jongvolwassenen gaat het, hoe is de verdeling over ernstige en minder ernstige vormen (zoals PDD-NOS), hoe vaak is er sprake van comorbiditeit, en hoe is de verdeling over verschillende bevolkingsgroepen en geslacht?
- 2 Waardoor wordt de waargenomen toename van het aantal gevallen van ASS veroorzaakt? In hoeverre houdt deze groei verband met indicatieprocessen? Is er sprake van onder cq. overindicatie? Hoe kan in dit verband de trend van toenemende vraag naar zorg door deze doelgroep het best tegemoet worden getreden? Heeft de doelgroep bijvoorbeeld altijd 'zorg' nodig of zijn er andere oplossingen?

Welke problemen ondervinden kinderen, jongeren en jongvolwassenen met een ASS in hun sociale omgeving, in het volgen van onderwijs en in het verrichten van arbeid?

Welke bewezen effectieve vormen van vroege opsporing, behandeling en begeleiding zijn beschikbaar, zowel klinisch als sociaal-maatschappelijk?

Welke integrale aanpak is nodig om enerzijds de kinderen en jongeren met de meest beperkende vormen van ASS zo vroeg mogelijk op het spoor te komen, maar anderzijds overdiagnostiek te vermijden.

Welke integrale aanpak is gewenst om kinderen en jongvolwassenen met een ASS zo goed mogelijk te laten functioneren in hun sociale omgeving, het volgen van onderwijs en het verrichten van arbeid?

Wat kan in dit verband de rol zijn van de beroepsgroepen in onderwijs, gezondheidszorg, jeugdzorg en sociale zekerheid?

Wat zijn de inhoudelijke en organisatorische voorwaarden waaraan voldaan moet zijn om deze aanpak te laten slagen?

Het onderzoek maakt reeds onderdeel uit van het op 18 september 2007 vastgestelde werkprogramma 2008 (paragraaf 2.2) van de Gezondheidsraad.

Wij zien uw advies graag uiterlijk in het voorjaar van 2009 tegemoet.

De minister voor Jeugd en Gezin, mr. A. Rouvoet

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, dr. A. Klink

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, mevr. dr. M. Bussemaker

De minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, dr. J.P.H. Donner

De staatssecretaris van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap, mevr. S.A.M. Dijkema