



Wat werkt bij autisme?

Karen van Rooijen
Lenette Rietveld

Nederlands Jeugdinstituut
www.nji.nl

Maart 2013

Autismespectrumstoornissen (ASS) zijn niet te genezen. Om deze reden wordt in deze tekst in overeenstemming met de terminologie van de Gezondheidsraad (2009) met 'behandeling' niet bedoeld behandeling gericht op genezing, maar behandeling van de gevolgen van autisme of symptoombestrijding.

Op de vraag "Wat werkt in de behandeling van autisme?" is vooralsnog geen eenduidig antwoord te geven. Veel reguliere interventies, die zowel nationaal als internationaal als belangrijk worden gezien, zijn nog nauwelijks onderzocht. De studies die zijn verricht zijn bovendien vaak van slechte kwaliteit. Het beeld is volgens de Gezondheidsraad (2009) op het eerste gezicht dan ook vrij somber: er zijn weinig tot geen bewezen effectieve behandelingen voor autismespectrumstoornissen. Dit beeld wordt bevestigd door zowel internationale als nationale richtlijnen. Een belangrijke reden dat er nog maar weinig gedegen onderzoek naar de behandeling van ASS is gedaan, ligt in het feit dat ASS relatief zeldzame aandoeningen zijn. Dit maakt het lastig om onderzoeks- en controlegroepen samen te stellen die voldoende groot zijn om valide conclusies over effectiviteit te kunnen trekken. Daarnaast spelen ethische overwegingen, zoals de doelgroep onthouden van behandeling, een rol. Verder maakt het feit dat er bij ASS sprake is van een spectrum, het moeilijk om homogene onderzoeksgroepen samen te stellen (Gezondheidsraad, 2009).

Hoewel er op basis van onderzoek dus weinig conclusies te trekken zijn, is er internationaal en nationaal wel consensus over de elementen waaruit de behandeling en begeleiding van kinderen en jongeren met ASS moet bestaan. Het gaat dan met name om voorlichting en ondersteuning van ouders en kinderen, de behandeling van somatische klachten, comorbiditeit en motorische problemen en het inzetten van psychosociale interventies. Wanneer ondanks deze interventies ernstige symptomen blijven bestaan, kan daarnaast voor medicatie gekozen worden.

In onderstaande tekst wordt besproken wat er op dit moment bekend is over werkzame principes bij de behandeling van autismespectrumstoornissen. Daarbij wordt een onderscheid gemaakt in behandelingen die internationale consensus genieten, of redelijk goed door onderzoek worden ondersteund, behandelingen waarvoor (nog) geringe evidentie is gevonden en behandelingen waarvoor geen evidentie is gevonden. Ook wordt kort ingegaan op medicatie bij ASS. In de tekst wordt niet ingegaan op interventies die niet specifiek op kinderen met ASS zijn gericht maar wel worden toegepast bij deze doelgroep. Het gaat dan onder andere om logopedie of fysiotherapie. De achterstand in de taalontwikkeling en de stijve motoriek die vaak gepaard gaat met ASS zijn symptomen die ouders zelf opmerken. Veel kinderen met ASS komen daarom in eerste instantie bij



een logopedist of kinderfysiotherapeut. Er is geen wetenschappelijk onderzoek bekend naar het effect van logopedie of fysiotherapie bij kinderen met ASS.

Als uitgangspunt voor dit stuk is de Nederlandse Richtlijn diagnostiek en behandeling autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen (Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP), 2009) gebruikt. Daarnaast is, op basis van een literatuursearch, een aantal reviews, meta-analyses en primaire studies geselecteerd. Belangrijke overzichtsartikelen waren van Seida et al. (2009); Wheeler et al. (2008); Howlin et al (2005) en Millward et al.(2008). Tot slot is gebruik gemaakt van verschillende Nederlandse onderzoeks- en overzichtsrapporten (Gezondheidsraad, 2009; Schellingerhout et al., 2010; Oosterling, 2010; Elling & Minderaa, 2010).

Dit document maakt onderdeel uit van het themadossier 'Autisme'. Het gehele dossier is in te zien op www.nji.nl/autisme

1. Psycho-educatie

Psycho-educatie is een breed begrip. In de Nederlandse richtlijn wordt benadrukt dat het meer is dan alleen voorlichting. Het gaat ook om het leren herkennen, analyseren, interpreteren van en anticiperen op probleemsituaties (NVvP, 2009). Psycho-educatie kan bestaan uit informatie over de aard van de stoornis, over gevolgen voor bijvoorbeeld het gezinsleven en het functioneren op school, over etiologie, behandel mogelijkheden en prognose. De Gezondheidsraad (2009) benadrukt dat psycho-educatie geen eenmalige actie moet zijn, maar herhalend en interactief, al naar gelang de behoefte van de persoon met ASS en de mensen in de naaste omgeving, zoals ouders, broertjes en zusjes en leerkrachten.

In de Nederlandse richtlijn wordt aangegeven dat er vrijwel geen wetenschappelijk onderzoek naar psycho-educatie bij ASS is gedaan. Toch wordt psycho-educatie wel als een essentieel onderdeel van het zorgaanbod beschouwd. Het is namelijk aannemelijk dat psycho-educatie, net als bij andere stoornissen, ook bij ASS een positief effect kan hebben. Een studie die wijst op een mogelijk positief effect van psycho-educatie voor ouders is die van Brookman-Fraze uit 2004. In deze studie werd het *parent/clinician partnership*-model vergeleken met *clinician-directed*-modellen bij de behandeling van kinderen met autisme. In het eerste model is veel ruimte voor psycho-educatie, in het tweede model veel minder. De onderzoekers concluderen dat ouders minder stress ervoeren en meer vertrouwen lieten zien bij het *parent/clinician partnership*. Ook bij kinderen werden betere resultaten gezien wanneer gebruik gemaakt werd van dit model. Bij hen was bijvoorbeeld sprake van een betere taalrespons in de ouder-kind interacties.

In de Nederlandse richtlijn (NVvP, 2009) wordt aanbevolen om in toegankelijke taal in elk geval uitleg te geven over en aandacht te schenken aan de volgende onderdelen:

- de diagnostische conclusie;
- inschatting erfelijke belasting en eventueel benodigd aanvullend onderzoek;
- mogelijkheden en beperkingen qua behandeling en begeleiding thuis, op school en in de vrije tijd;
- toekomstverwachting, bijvoorbeeld over zelfstandigheid, arbeidstoeleiding, woonvoorzieningen;

- belangrijke hulpinstanties zoals de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), Stichting MEE en eventuele regionale expertisecentra.

2. Gezinsondersteuning

Het doel van gezinsondersteuning is ervoor te zorgen dat het gezin zo goed mogelijk leert omgaan met de ASS van één of meer gezinsleden, zodat het gezin goed kan functioneren en een gunstige omgeving voor het gezinslid met ASS kan creëren (Gezondheidsraad, 2009).

Gezinsondersteuning kan breed ingezet worden, maar ook specifiek onderscheiden worden in ouderondersteuning en ondersteuning van broertjes en zusjes.

2.1 Ouderbegeleiding, oudertraining

Ondersteuning en begeleiding van ouders wordt, net als psycho-educatie, gezien als een essentieel onderdeel van de behandeling van kinderen met autisme (Oosterling, 2010).

Ook voor de effectiviteit van oudertraining is echter nog weinig bewijs. Een aantal studies vindt wat positieve effecten, onder andere op de sociale interactie tussen ouders en kind, taalontwikkeling van het kind en geestelijke gezondheid van de ouders (Oosterling, 2010; Parsons et al, 2011)

Seida et al. (2009) verwijzen in hun 'umbrella review' bijvoorbeeld naar twee reviews van hoge kwaliteit waarin de effectiviteit van oudertraining gericht op ouders van jonge kinderen met ASS werd onderzocht. De eerste review is van Diggle et al. uit 2003. De conclusie van deze review is dat oudertraining mogelijk wat positieve effecten heeft op kinderen en ouders, onder andere op de taalontwikkeling van het kind en op de kennis van de moeder. Echter, deze conclusie werd slechts gebaseerd op twee randomized controlled trials (RCT's). Een tweede review werd uitgevoerd door McConachie en Diggle (2007) en omvatte twaalf studies. Zij vonden dat oudertraining inderdaad leidde tot betere communicatieve vaardigheden van het kind, betere kennis van moeders over autisme, een betere ouder-kind interactie en een vermindering van depressieve klachten bij de moeder. Echter, zo benadrukt ook Oosterling (2010), de meeste studies hadden methodologische beperkingen, zoals een kleine onderzoeksgroep en beperkt gebruik van gevalideerde instrumenten.

Onderzoekers van de Research Units on Pediatric Psychopharmacology (RUPP) Autism Network verrichtten vrij recent een grootschalige RCT naar de effecten van medicatie en oudertraining bij kinderen met ASS. In de studie werden 124 kinderen met ASS in combinatie met ernstige gedragsproblemen in de leeftijd van 4 tot 13 jaar opgenomen. In deze studie bleek een combinatie van oudertraining en risperidon - of aripiprazole als risperidon niet werkzaam was - na 24 weken effectiever in het verminderen van disruptief gedrag dan behandeling met alleen medicatie. Ook bleek er lager gedoseerd te kunnen worden in de combinatiegroep (Aman et al., 2009; Kenniscentrum KJP, 2010; RUPP, 2011).

Oosterling (2010) verrichtte zelf ook een studie naar de meerwaarde van oudertraining in de Nederlandse context. Daartoe onderzocht zij de effectiviteit van de Focus oudertraining, een tweejarige training bestaande uit ouderavonden en huisbezoeken door een oudertrainer. Ouders leerden hoe zij 'joint attention' vaardigheden bij hun kind konden stimuleren. Met 'joint attention' worden sociale gedragingen bedoeld die te maken hebben met het delen, volgen en richten van de aandacht. De Nederlandse term die hiervoor meestal gebruikt wordt is 'gedeelde aandacht'.

Verondersteld werd dat door het aanleren van deze vaardigheden ook de taalvaardigheden van de kinderen zouden verbeteren. De effectiviteit van het programma werd onderzocht bij 67 jonge kinderen van 12 tot 42 maanden en hun ouders. De kinderen werden gerandomiseerd verdeeld over de experimentele groep (N=36) en de controlegroep (N=31) die bestond uit 'care-as-usual', bijvoorbeeld een medisch kinderdagverblijf, kinderdagcentrum, ambulante begeleiding, logopedie. Na een jaar bleken kinderen in beide groepen vooruit te zijn gegaan op het gebied van gedeelde aandacht en taal. Ouders en kinderen uit de experimentele groep leken iets meer vooruitgang te hebben geboekt, maar dit verschil was niet significant. De experimentele oudertraining had dus geen extra invloed op de primaire uitkomstmaat, te weten de taalontwikkeling van het kind, de secundaire uitkomstmaat, te weten de algemene klinische verbetering, en de mediërende uitkomstmaten, te weten motivatie en positief gedrag van het kind, gedeelde aandacht vaardigheden van het kind, en verbetering in de ouder-kind interacties.

Veel blijft dus nog onduidelijk over de precieze effectiviteit en meerwaarde van oudertraining. De National Research Council (2001) stelt echter dat het essentieel is oudertraining op te nemen in vroege interventieprogramma's, omdat ouders veel invloed hebben op de ontwikkeling van het kind in de eerste levensjaren (Oosterling, 2010).

2.2 Ondersteuning van broertjes en zusjes

De opvoeding van een kind of jongere met ASS doet niet alleen een zwaar beroep op de ouders, maar ook op andere gezinsleden. Het heeft gevolgen voor de onderlinge relaties van alle gezinsleden (Gezondheidsraad, 2009). Specifieke ondersteuning van broertjes en zusjes kan daarom ook van belang zijn.

In Nederland is bijvoorbeeld een cursus beschikbaar die specifiek is ontwikkeld door GGZ Eindhoven en de Kempen voor broertjes en zusjes van kinderen met ASS, de Brussencursus. Deze preventieve cursus is erop gericht te voorkomen dat broertjes en zusjes, in de leeftijd van 9 tot 17 jaar, zelf problemen ontwikkelen. De cursus bestaat uit acht bijeenkomsten van 'brussen' en vier ouderbijeenkomsten. In de bijeenkomsten krijgen de jeugdigen informatie over autisme en praten zij over het opgroeien met een broer of zus met autisme. Ook leren zij beter om te gaan met hun gevoelens en voor zichzelf op te komen. In de ouderbijeenkomsten staat centraal wat de invloed is van een kind met autisme op de broers en zussen en wat die van de ouders nodig hebben voor een gezonde ontwikkeling. De Brussencursus is door de Erkenningscommissie Jeugdinterventies erkend als 'theoretisch goed onderbouwd.'

3. Educatieve interventies voor het kind

Veel kinderen met autisme hebben weinig tot geen spraak (Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2007). Kinderen die wel praten hebben vaak moeite met het effectief gebruiken van de taal. Daarom vormen interventies die de communicatie ondersteunen een belangrijk onderdeel van de behandeling van kinderen met autisme.

Ook in de Nederlandse richtlijn wordt benadrukt dat vroege interventies gericht op het aanleren van adequate communicatieve en sociale vaardigheden de kwaliteit van leven sterk kunnen verbeteren (Dawson, Meltzoff, Osterling & Rinaldi, 1998; NVvP, 2009). De richtlijn geeft aan dat er internationale consensus – maar geen evidentie – is dat kinderen met autisme de meeste

ontwikkelingskansen krijgen in een gestructureerde omgeving met duidelijke communicatieve ondersteuning (LeCouteur 1990, Volkmar e.a. 2004, Jordan 2002, Howlin 2005; NVvP, 2009). Meer concreet benadrukt de richtlijn het belang van een educatieve benadering gebaseerd op vier uitgangspunten (Howlin en Rutter, 1994):

- een groeibevorderend gestructureerd opvoedingsklimaat waarin communicatieve en sociale vaardigheden aangeleerd en gestimuleerd worden;
- het verminderen van rigiditeit (starheid in routinematig gedrag);
- behandeling van bijkomende comorbide problematiek volgens passende methodieken;
- het ondersteunen van ouders en zij die beroepsmatig betrokken zijn bij de opvoeding en begeleiding van kinderen met ASS.

Samen met ouders en – voor zover mogelijk – de kinderen met autisme zal vervolgens gekeken moeten worden welke specifieke interventies ingezet kunnen worden en wat het gezin verder nodig heeft aan ondersteuning.

De Nederlandse richtlijn noemt het programma TEACCH (Treatment and Education for Autistic Children and Children with Communicative Handicaps) als meest bekende en best onderzochte educatieve methode (Schopler & Mesibov, 1995). De belangrijkste onderdelen uit dit programma zijn:

- het structureren van de ruimte aan de hand van duidelijke aanwijzingen over welke activiteit waar plaatsvindt;
- het structureren van de tijd door middel van pictogrammen die laten zien welke activiteiten wanneer plaatsvinden;
- het structureren van taken, door het stap voor stap aanbieden van steeds complexere taken. TEACCH kan zowel thuis als in (voor)schoolse omgevingen aangeboden worden.

Ozonoff & Cathcart (1998) vonden dat TEACCH bij kleuters leidde tot significante verbetering van sociale en communicatieve vaardigheden. Van Bourgondien, Reichle en Schopler (2003) vonden positieve effecten op communicatieve en sociale vaardigheden en op vermindering van gedragsproblemen op de korte termijn.

Binnen educatieve programma's wordt gebruik gemaakt van visuele ondersteuning, vaak door middel van standaardpictogrammen, zoals beschreven in de 'picture exchange communication system (pecs)', een communicatie bevorderende methodiek (NVvP, 2009). Binnen de pecs-methodiek leren kinderen plaatjes uit te wisselen met de communicatiepartner om te krijgen wat ze willen of om aan te geven welke behoefte zij hebben. Aan het einde van de training is het kind in staat om door middel van afbeeldingen zelfstandig zijn of haar wensen kenbaar te maken aan anderen (actiebijautisme.nl, 2010). Twee RCT's (Yoder & Stone, 2006) wezen uit dat pecs effectiever is dan twee andere methoden voor taalverwerving bij peuters met autisme. Verschillende recentere reviews en meta-analyses (Preston en Carter, 2009 en Ganz et al, 2012) laten eveneens zien dat er enig bewijs is dat pecs een bruikbaar middel is voor kinderen met weinig tot geen functionele spraak. Het onderzoek wordt echter gekenmerkt door methodologische gebreken, wat het doen van uitspraken over de effectiviteit van pecs bemoeilijkt.

Voor het aanleren van adequate reacties in sociale situaties wordt volgens de richtlijn in Nederland vaak gebruik gemaakt van de Amerikaanse 'social stories' (Gray, 2001; NVvP, 2009). Dat zijn verhaaltjes die een bepaalde situatie omschrijven. Zij geven kinderen met ASS inzicht in de verschillende aspecten van een situatie (waar, wanneer, wat, wie, hoe etc.) en geven directe richtlijnen voor gepast gedrag. Ook worden in de verhaaltjes gevoelens en reacties van de betrokken personen besproken en wordt een verbinding gemaakt met vergelijkbare situaties. Het doel is om sociale signalen voor het kind duidelijker en inzichtelijker te maken en hem reacties aan te reiken die in bepaalde sociale situaties gepast zijn. 'Social stories' kunnen ingezet worden bij kinderen vanaf ongeveer drie jaar. Het onderzoek dat naar 'social stories' is verricht gaat vaak om zeer kleine studies. Reviewartikelen van Ospina et al. uit 2008 en Karkhaneh et al. uit 2010 vermelden positieve resultaten op verschillende gebieden van de sociale interactie. Er is echter veel meer gedegen onderzoek nodig om goede conclusies te kunnen trekken (Schellingerhout et al., 2010). Een voorbeeld van de 'social stories' -methodiek is te vinden op de website www.sociaalopstap.nl. Deze site is ontwikkeld door de CED groep.

Daarnaast wordt in Nederland gebruik gemaakt van psycho-educatieve methodieken, zoals het programma 'Ik ben speciaal' (NVvP, 2009). Het doel van deze methodiek is om mensen met ASS te informeren over hun handicap en te leren om de handicap te hanteren in het dagelijks leven. Het programma kan als groepstraining en als individuele training ingezet worden en het aantal sessies varieert van negen tot maximaal vijftien. De training is nog niet op effectiviteit onderzocht (Elling & Minderaa, 2010).

4. Gedragsmodificatie programma's

In de jaren tachtig van de vorige eeuw is een aantal intensieve gedragsmodificatieprogramma's ontwikkeld die leiden tot significante verbeteringen van de sociale vaardigheden, de zelfverzorging en de leerprestaties van kinderen met ASS (NVvP, 2009). Deze methodes zijn gebaseerd op operante conditionering van gewenst gedrag in zeer intensieve één-op-één sessies via ouders, vrijwilligers, leerkrachten of therapeuten. Deze interventies worden ook wel Early intensive behavioral interventions (EIBI) genoemd omdat ze beginnen op jonge leeftijd, tussen de 3 en 4 jaar. De eerste studies naar EIBI waren gebaseerd op het werk van Lovaas, die in 1987 hoge verbeterpercentages vond bij een zeer intensieve aanpak van 40 uur per week. Meta-analyses van deze onderzoeken (Shea, 2004; Peters-Scheffer et al, 2011;) en de 'umbrella review' van Seida et al. (2009) hebben echter methodologische tekortkomingen aan het licht gebracht. Bovendien kwam uit geen van de onderzoeken bewijs voor een vermindering van de autistische symptomatologie. Virues-Ortega (2010) vond in zijn meta-analyse betere effecten op taal en communicatie dan op sociaal functioneren en alledaagse vaardigheden. Reichow (2012) concludeert recentelijk in zijn overzicht van EIBI dat 4 van de 5 meta-analyses aantonen dat EIBI een effectieve interventie is. Ook hij benadrukt echter dat alle meta-analyses op zijn minst 1 methodologische tekortkoming hadden (waaronder effectgroottes die gebaseerd waren op kleine steekproeven, opname van niet-gerandomiseerde studies, geen controlegroepen e.d.).

4.1 Applied Behavior Analysis (ABA)

Applied Behavior Analysis (ABA) is in Nederland ook bekend als toegepaste gedragsanalyse. Kenmerken van de gedragsanalyse zijn het belonen, ondersteunen en oefenen van gewenst gedrag. De behandeling is zeer intensief en wordt één op één gegeven door ouders en professionals die uitgebreid getraind zijn. Het effect van de training is niet aangetoond in RCT's, maar er is wel wat evidentie dat een meer intensieve training van minimaal 30 uur per week effectiever is dan een minder intensieve training van minder dan 12 uur per week (Reed, et al., 2007: in NVvP, 2009). In Nederland wordt de ABA door de intensiviteit van de training nog maar nauwelijks gebruikt (Schellingerhout e.a., 2010).

4.2 Discrete Trial Training (DTT)

Discrete Trial Training is een toepassing van ABA waarbij gebruik wordt gemaakt van herhaling en opeenvolgende instructie om verschillende vaardigheden aan te leren. Een vaardigheid wordt daarbij verdeeld in kleine stukjes, oftewel 'trials'. Een trial bestaat uit een instructie, hulp (zoals een aanwijzing, iets voordoen of iets samen doen), respons van het kind en feedback op de respons. DTT wordt in eerst instantie uitgevoerd in een gecontroleerde omgeving, waarin geen ruimte is voor afleidingen. Later leert het kind ook handelingen uit te voeren in andere omgevingen. Onderzoekers concluderen dat DTT effectiever is als er meer aandacht is voor generalisatie naar de natuurlijke omgeving. Zo geeft Matson (2009) aan dat DTT betere effecten heeft als de instructies worden gegeven in verschillende settingen, als ouders en leeftijdsgenoten betrokken worden en als de training wordt gebruikt in combinatie met andere, meer naturalistische aanpakken. Verder is er enig bewijs gevonden voor effect op bijkomende gedragsproblemen zoals zelf verwondend gedrag (Sigafoos et al., 2006, in: NVvP, 2009).

4.3 Pivotal Response Training (PRT)

Pivotal Response Training (PRT) is een gedragstherapie met ouder en kind. PRT is afgeleid van de principes van ABA. Het is een naturalistische leer methode, wat betekent dat het probeert om het kind in zijn eigen natuurlijke omgeving te laten leren. Bij PRT maken behandelaars gebruik van technieken om kinderen meer contact te laten maken en om functioneel taalgebruik te leren. Ouders leren deze technieken te gebruiken in de dagelijkse leefomgeving van hun kind. In Nederland is het Centrum Autisme (www.centrumautisme.nl) gecertificeerd door de Amerikaanse ontwikkelaars om de behandeling te geven. Buitenlands onderzoek (Koegel e.a., 1999 en 2003) heeft wat positieve resultaten gevonden op onder andere taalvaardigheden, academische vaardigheden en zelfredzaamheid (Elling & Minderaa, 2010).

5. Vroege interventies gericht op 'voorlopers' van autisme

In de Nederlandse richtlijn wordt aandacht besteed aan vroege-interventieprogramma's gericht op het verbeteren van gedeelde aandacht ('joint attention'). Er zijn namelijk aanwijzingen dat het niet of gebrekkig ontwikkelen van gedeelde aandacht in baby's en jonge peuters een voorloper is van autisme (Mundy, Sigman & Kasari, 1990). In de afgelopen jaren zijn er diverse studies gepubliceerd, die aantonen dat het aanleren van gedeelde aandacht door selectieve bekrachtiging een positief effect heeft op taalontwikkeling en autistische symptomen bij heel jonge kinderen met autisme (NVvP, 2009). Recentelijk verscheen een systematische review van 27 studies door White et al (2011) die

uitwees dat de meeste studies naar 'joint attention' interventies positieve resultaten lieten zien. In een RCT van Kaale, Smith & Sponheim (2011) werd deze conclusie bevestigd. Zij onderzochten een interventie die gericht was op het verbeteren van gedeelde aandacht en uitgevoerd werd door peuter/kleuterleidsters. Zij vonden positieve effecten. De eerdergenoemde Focustraining van Oosterling (2010) is ook op het principe van gedeelde aandacht gebaseerd.

6. Veelgebruikte interventies waarvoor geringe evidentie bestaat

6.1 Sociale vaardigheidstrainingen

In de Nederlandse richtlijn wordt benadrukt dat sociale vaardigheidstrainingen bij autisme niet goed op effectiviteit zijn onderzocht (NVvP, 2009). Een aantal methoden is volgens de richtlijn echter wel goed beschreven en reproduceerbaar. Ook Seida et al. (2009) verwijzen in hun 'umbrella review' naar sociale vaardigheidstrainingen en geven aan dat er alleen reviews met een beperkte kwaliteit zijn verricht. In totaal onderscheiden zij zes systematische reviews, waarvan twee meta-analyses. De reviews vonden positieve effecten op gedrag, functionele vaardigheden en sociaal communicatieve vaardigheden. Reichow et al (2012) vonden eveneens wat positieve effecten van groepsmatige sociale vaardigheidstrainingen maar benadrukken ook dat de studies die verricht zijn over het algemeen klein en van beperkte kwaliteit zijn.

Een voorbeeld van een in Nederland beschikbare sociale vaardigheidstraining is de Sociale Vaardigheidstraining: Aangepaste Methode voor Kinderen met Ontwikkelingsstoornissen. De training is ontwikkeld door Accare en gericht op het vergroten van het zelfvertrouwen van het kind en het gevoel van competentie in diverse sociale situaties. Daarnaast is de training gericht op het vergroten van sociale vaardigheden. De kindergroepen bestaan uit zes kinderen die ongeveer 25 keer bij elkaar komen. De oudergroep bestaat uit dertien sessies en een terugkombijeenkomst. Daarnaast zijn er drie leerkrachtbijeenkomsten. De ouderbijeenkomsten en leerkrachtbijeenkomsten zijn vooral gericht op informatie-uitwisseling en onderlinge afstemming. Inmiddels is een onderzoek naar de effectiviteit van de training gestart (Elling & Minderaa, 2010).

Een andere Nederlandse sociale vaardigheidstraining is PuberSoVa, gericht op jongeren in de leeftijd van 14 tot 17 jaar met een diagnose in het autismespectrum. Ook deze training is gericht op het vergroten van de competentie en het zelfvertrouwen in sociale situaties. De therapie bestaat uit 15 wekelijkse sessies (Elling & Minderaa, 2010). Neef e.a. (2010) onderzochten de effectiviteit van de training voor 24 jongeren. Na afloop van de training was op alle gemeten schalen een positieve verandering te zien. Significante veranderingen werden gevonden op de gebieden 'sociaal functioneren' en 'psychisch welzijn' op basis van beoordelingen van de jongeren zelf. De jongeren vinden van zichzelf dat zij na afloop van de training minder teruggetrokken en minder stereotiep gedrag laten zien en zijn verbeterd wat betreft sociaal gedrag. Ze geven aan zichzelf positiever te waarderen, vaker positieve en negatieve gevoelens te uiten en daarbij minder spanning te ervaren. De onderzoekers concluderen dat de sociale vaardigheidstraining effectief is gebleken, maar ook dat het ontbreken van een controlegroep een belangrijke beperking van dit onderzoek is. Hierdoor moet er voorzichtig worden omgegaan met het toeschrijven van de positieve veranderingen aan de training.

De Theory of Mind (ToM) training kan gebruikt worden als onderdeel van een sociale vaardigheidstraining. ToM is gericht op het bevorderen van de sociaal-cognitieve ontwikkeling bij kinderen van 5 tot 12 jaar met een autismespectrumstoornis. Doel is dat zij minder kwetsbaar zijn en zich in sociale situaties meer adequaat kunnen gedragen. Zij leren bijvoorbeeld emoties te herkennen en bedrog te onderkennen. De training bestaat uit een selectie van 54 groepssessies. Schellingerhout et al. (2010) geven aan dat zowel het Nederlandse als het internationale onderzoek laat zien dat deze trainingen de perspectiefnemingsvaardigheden van kinderen met autisme daadwerkelijk kunnen verbeteren en dat ze deze vaardigheden naar andere taken generaliseren (Gevers et al., 2006; Fisher & Happé, 2005; Melot & Angeard, 2003, in: Schellingerhout et al., 2010). Bovendien vonden de ouders dat hun kinderen verbeterden in hun adaptieve gedrag, interpersoonlijke relaties, spelvaardigheden en sociale vaardigheden (Schellingerhout et al., 2010).

Recentelijk verscheen een RCT van Begeer et al (2011) naar de effecten van ToM training op conceptueel begrip, emotie, empathie en sociale vaardigheden. De training bleek meer invloed te hebben op conceptuele vaardigheden (maar niet op alle conceptuele vaardigheden) dan op dagelijkse levensvaardigheden. Meer onderzoek is nodig.

De ToM training wordt momenteel beoordeeld op geschiktheid voor opname in de Databank Effectieve Jeugdinterventies.

6.2 Cognitieve Gedragstherapie (CBT)

Over de effecten van cognitieve gedragstherapie bij ASS is nog weinig bekend. In de Nederlandse richtlijn wordt verwezen naar een open studie van Bauminger uit 2002. Deze studie vond positieve effecten van cognitieve gedragstherapie op autistische symptomen en sociaal gedrag bij hoog functionerende individuen met autisme. Ook wordt verwezen naar een RCT van Chalfant, Rapee & Carroll (2006) die laat zien dat cognitieve gedragstherapie effectief is in het terugdringen van comorbide angst bij hoog functionerende individuen met autisme. Geconcludeerd wordt dat het een veelgebruikte interventie is waarvoor geringe evidentie bestaat. Ditzelfde concluderen ook Schellingerhout et al. (2010). Tegelijkertijd geven zij ook aan dat het theoretische bewijs voor cognitieve gedragstherapie de laatste jaren wel versterkt is. Lang werd gedacht dat verstandelijk gehandicapten door hun intellectuele niveau geen baat zouden hebben bij cognitieve gedragstherapie. Uit onderzoek blijkt volgens Schellingerhout en collega's echter dat psychologische stress bij mensen met een verstandelijke handicap beïnvloed wordt door de betekenis die zij aan de gebeurtenis hechten. Cognitieve gedragstherapie kan daarom ook voor hen veelbelovend zijn. Er moeten dan wel goede interventies ontwikkeld en geëvalueerd worden.

6.3 Neurofeedback

Neurofeedback is een behandeling voor de hersenen waarbij het kind kan leren om controle te krijgen over zijn hersenen (Schellingerhout et al., 2010). Het kind krijgt – middels elektroden op het hoofd – direct feedback op de hersenactiviteit. Ongewenste hersenactiviteit, zoals het terugzakken naar een afdwalende staat, wordt met geluid of beeld 'gestraft' en gewenste hersenactiviteit wordt 'beloond'. Bij kinderen wordt vaak een computerspel gebruikt: bij ongewenste hersenactiviteit gaat bijvoorbeeld een raceauto op het scherm langzamer rijden, bij gewenste hersenactiviteit gaat de raceauto harder rijden. De hersenen worden zo – middels operante conditionering – getraind om bepaalde ongewenste activiteitsniveaus zo min mogelijk aan te nemen en gewenste niveaus wel aan

te nemen (Heinrich, Gevensleben & Stehl, 2007). Hierdoor wordt het kind rustiger, krijgt het meer zelfvertrouwen en kunnen concentratieproblemen verminderen (Schellingerhout et al., 2010).

In de Nederlandse richtlijn (NVvP, 2009) wordt verwezen naar een overzichtsartikel van Heinrich, Gevensleben en Strehl (2007). Zij concluderen dat er aanwijzingen zijn dat neurofeedback wat effecten kan hebben bij ASS. Veel meer onderzoek is echter nodig. Dit concludeert ook Kouijzer (2011) recentelijk in haar onderzoek naar de effectiviteit van neurofeedbackbehandeling bij kinderen en jongeren met ASS. Zij vond enkele positieve effecten, onder meer op cognitieve flexibiliteit, maar geeft aan dat er nog te veel onduidelijkheid is over de effectiviteit van neurofeedback op de klinische symptomen van ASS.

6.4 Muziektherapie

Gold et al (2006) hebben een meta-analyse verricht naar de effecten van muziektherapie bij jeugdigen met een stoornis in het autisme spectrum. Zij keken specifiek naar het effect van muziektherapie op communicatieve vaardigheden, zowel verbale als non-verbale, en op gedragsproblemen. Zij vergeleken dit effect met een placebobehandeling. In hun analyse namen zij drie primaire studies mee, waaraan in totaal 24 cliënten in de leeftijd van twee tot negen jaar deelnamen. Zij vonden op de korte termijn kleine effecten op non-verbale en verbale communicatievaardigheden, maar geen effect op gedragsproblemen. De conclusie van Gold en collega's is dat muziektherapie mogelijk positieve effecten heeft op de communicatieve vaardigheden van kinderen met een autisme spectrumstoornis. Het zeer kleine aantal primaire studies en behandelde kinderen roepen echter tot voorzichtigheid rond de conclusies. Veel meer onderzoek is nodig, ook naar lange termijneffecten en klinische toepasbaarheid.

7. Veelgenoemde methoden waarvoor geen evidentie bestaat

De Gezondheidsraad (2009) benadrukt dat er op het gebied van gedragsbeïnvloeding allerlei therapieën worden aangeboden, die de toets der wetenschappelijke kritiek niet kunnen doorstaan. Als voorbeelden noemen zij goocheltherapie en intensieve programma's zoals het Son-Rise-programma of de Higashischool. De effectiviteit van dit soort behandelingen is zeer twijfelachtig. Een probleem bij dit soort alternatieve behandelingen is volgens de Gezondheidsraad dat er geen toezicht op is. Iedereen die buiten de verzekerde zorg opereert, kan in Nederland een praktijk beginnen voor bijvoorbeeld de behandeling van autisme. Een deel van de budgetten waarmee ouders zelf zorg kunnen inkopen (PBG) wordt besteed aan deze alternatieve behandelingen (Gezondheidsraad, 2009).

In de Nederlandse richtlijn (NVvP, 2009) worden enkele methoden waarvoor geen evidentie bestaat op een rijtje gezet. Het gaat hier regelmatig om controversiële behandelingen die niet zijn onderzocht of in zeer kleine (case) studies zijn onderzocht (Howlin, 2005). Hieronder wordt een aantal veelgenoemde methoden kort toegelicht.

7.1 Auditory Integration Training

Deze interventie is ontwikkeld vanuit het idee dat kinderen met autisme zich ongemakkelijk voelen als zij naar bepaalde geluidsfrequenties luisteren. Deze abnormale gevoeligheid voor bepaalde

frequenties van geluidsgolven zou geassocieerd zijn met een aantal gedrags- en leerproblemen. In de interventie luisteren kinderen 10 uur (10 dagen lang, twee keer een half uur per dag) naar elektronisch gefilterde muziek door een koptelefoon. Dit zou de overgevoeligheid moeten verminderen en de auditieve verwerking moeten verbeteren. Auditory Integration Training is in een aantal zeer kleine studies geëvalueerd.

Van de zeven studies die er vooralsnog zijn gedaan met 182 deelnemers, vinden slechts 2 studies (met totaal 35 deelnemers) significante verbeteringen en slechts op enkele uitkomstmaten. De kwaliteit van de studies was daarbij zo beperkt dat geconcludeerd wordt dat er vooralsnog geen evidentie bestaat voor het gebruik van deze training (Sinha et al., 2011; Seida et al., 2009).

7.2 Craniale osteopathie

Bij craniale osteopathie stimuleert men met handbewegingen (massage) de hoofdhuid en onderliggende hersenstructuren. Craniale technieken hebben als doel de flexibiliteit van de schedelbeenderen te herstellen, de hersencirculatie te verbeteren en het neurovegetatief systeem te stimuleren en zo te helpen bij de normalisering van al de lichaamsfuncties (Schellingerhout et al., 2010). Er is geen enkel onderzoek naar craniale osteopathie verricht.

7.3 Facilitated Communication

Facilitated communication is een zeer omstreden methode (Mostert, 2001). Het is ontwikkeld als methode om te kunnen communiceren met mensen die niet of nauwelijks kunnen spreken. De armen, polsen en handen van het kind worden vastgehouden om hen te helpen met het spellen van een bericht op een toetsenbord of met het aanwijzen van letters. Schellingerhout et al. (2010) geven aan dat er sterk bewijs is voor negatieve effecten van Facilitated Communication. Ook Mostert (2001), die een review verrichtte naar facilitated communication, concludeert dat de behandeling niet aanbevolen moet worden. De American Psychological Association heeft op ethische gronden zelfs een resolutie tegen het gebruik van een facilitator uitgebracht (zie <http://www.apa.org/divisions/div33/fcpolicy.html>) (Schellingerhout et al., 2010).

7.4 Holding

Ook de Holding therapie is zeer omstreden. Volgens Schellingerhout et al. (2010) gaat de therapie ervan uit dat autistische kinderen in een voortdurend conflict verkeren van wel of geen toenadering zoeken. De therapie is erop gericht om het vluchtgedrag af te breken en toenadering te bevorderen. De ouder houdt het kind – desnoods gedwongen - in een stevige omhelzing tegen zich aangedrukt en spreekt alle gevoelens uit tegenover het kind. Het bewijs voor deze therapie is erg zwak en de therapie heeft, vanwege het dwingende karakter, veel tegenstanders. Daarnaast zijn er veel berichten over het feit dat de therapie schade kan aanrichten aan mensen met ASS of andere aandoeningen (Schellingerhout et al., 2010).

7.5 Zwemmen met dolfijnen

Binnen dolfijntherapie wordt gewerkt met gedragstherapeutische principes. Kinderen krijgen opdrachten op het gebied van communicatieve, sociale en motorische ontwikkeling. Als het kind een opdracht goed uitvoert, wordt het beloond en mag het met de dolfijn 'spelen'. Het doel is om het kind op een motiverende en plezierige manier te laten leren. Er is vooralsnog geen bewijs dat

dolfijntherapie tot verbeteringen in symptomen van psychologische stoornissen leidt. Daarnaast kan het gevaarlijk zijn voor zowel patiënt als dier (Williamson, 2008; in: Schellingerhout et al., 2010). Research autisme (www.researchautisme.nl) noemt bijvoorbeeld als aandachtspunten agressief gedrag van de dolfijnen en het gevaar van het overbrengen van ziektes.

7.6 Sensorische Integratie

Sensorische integratietherapie richt zich op het beïnvloeden van het zenuwstelsel door gedoseerde zintuiglijke prikkeling. Het wil het lichaam stimuleren om deze prikkels beter te verwerken. Dit zou vervolgens leiden tot verbeteringen in motoriek, schoolvaardigheden, gedragsproblemen en zelfvertrouwen. Er zijn enkele studies verricht, maar deze zijn te klein om iets te kunnen zeggen over de effectiviteit van sensorische integratie. Bovendien hebben niet alle kinderen met ASS problemen met sensorische integratie (Schellingerhout et al., 2010).

8. Medicatie en biomedische interventies

In de Nederlandse richtlijn wordt benadrukt dat de op dit moment beschikbare medicatie geen direct effect heeft op de sociale en communicatieve kernsymptomen van autisme. Met andere woorden, zij genezen niet. Wel kan medicatie gedragsproblemen die met autisme samenhangen verminderen en zo het kind ontvankelijker maken voor andere, bijvoorbeeld gedragsmatige, interventies.

Het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie (2010) benadrukt dat, vanwege de bijwerkingen van psychofarmaca, het sterk de voorkeur verdient eerst gedragsmatige interventies toe te passen. Wanneer deze niet voldoende werken, kan medicatie overwogen worden. Ook Wheeler et al. (2008) benadrukken in hun Cochrane review dat medicatie meestal wordt toegepast bovenop gedragstherapie en niet zozeer als zelfstandige therapie. De RUPP groep toonde in hun RCT bovendien aan dat een combinatie van oudertraining en medicatie effectiever is dan medicatie alleen (Aman et al., 2009).

In onderstaande tekst wordt kort ingegaan op de verschillende medicijnen die worden gebruikt bij kinderen en jongeren met autisme. Deze informatie is grotendeels overgenomen uit de Nederlandse richtlijn en van de website van het Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie (KJP). Uitgebreidere informatie over medicatie bij autisme en een uitgebreid stappenplan met aanbevelingen is te vinden op de website van het Kenniscentrum KJP (www.kenniscentrum-kjp.nl).

8.1 Medicatie voor verschillende symptomen

Het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie (2010) geeft aan dat vooralsnog de effectiviteit van medicatie bij ASS is aangetoond voor vier symptoomclusters:

- disruptief gedrag, zoals agressie en zelfverwonding;
- ADHD symptomen;
- angst- en depressie;
- interfererend repetitief of dwangmatig gedrag.

Bij de keuze voor het soort middel dat wordt ingezet, moet eerst gekeken worden naar het symptoom dat het meeste lijden of de meeste stagnatie geeft. Bij voorkeur wordt dan gekozen voor één of in ieder geval zo min mogelijk middelen, waarbij mogelijk één middel ingezet kan worden voor meerdere symptomen.

Voor de medicinale behandeling van de vier symptoomclusters, doet het Kenniscentrum KJP de volgende aanbevelingen.

Disruptief gedrag, zoals agressie en zelfverwonding.

Wanneer disruptief gedrag erg op de voorgrond staat, kan het beste gekozen worden voor het atypische antipsychoticum Risperidon. Er is vrij veel onderzoek gedaan naar dit middel. Risperidon heeft verschillende effecten, zoals het verminderen van onrust, boosheid, driftaanvallen, zelfverwonding, hyperactiviteit en stereotiep gedrag (McDougle e.a., 2005; Parikh e.a., 2008; Kenniscentrum KJP, 2010; Jesner et al., 2007; Sharma & Shaw, 2012). Risperidon heeft een aantal bijwerkingen. De meest genoemde zijn gewichtstoename en verstoringen in het lipiden- en glucosemetabolisme (metabool syndroom). Andere bijwerkingen zijn slaperigheid, moeheid, tremor (trillende beweging van spier in het lichaam), speekselvloed, verdoving en hyperprolactinemie (verhoogd gehalte van het hormoon prolactine in het bloed, wat kan leiden tot botontkalking) (NVvP, 2009; Kenniscentrum KJP, 2010).

Risperidon is volgens het Kenniscentrum KJP eerste keus medicatie bij disruptief gedrag. De middelen aripiprazole of pimipamperon zijn tweede keus. Hiernaar is minder onderzoek gedaan. Zo laten twee gerandomiseerde gecontroleerde trials zien dat korte behandeling met aripiprazole effectief kan zijn in de behandeling van irritatie, hyperactiviteit en herhalende bewegingen. Er is echter nog te weinig bekend over effectiviteit en veiligheid van gebruik gedurende langere periode (Ching & Pringsheim, 2012).

ADHD symptomen

Wanneer ADHD symptomen op de voorgrond staan, kan het beste gekozen worden voor het psychostimulantium methylfenidaat (merknaam Ritalin). Tweede keus is het psychostimulantium dexamfetamine. In de Nederlandse richtlijn wordt aangegeven dat er jarenlange ervaring is met het gebruik van psychostimulantia. Methylfenidaat is een van de weinige psychofarmaca die geregistreerd is voor de toepassing bij kinderen. Een ander voordeel van psychostimulantia is de snelle werkzaamheid. Vooral bij ASS en patiënten met een verstandelijke handicap kunnen echter forse bijwerkingen optreden zoals: versterkte driftbuien, ontstemming of vermeerdering van stereotiep of dwangmatig gedrag. Ook kan een kind te veel 'stilvallen' en een geheel teruggetrokken houding aannemen. Vooral bij kinderen met ernstige ASS moeten bijwerkingen volgens de richtlijn daarom goed in de gaten gehouden worden. Ondanks de bijwerkingen worden psychostimulantia toch als beste optie gezien, vanwege de grote ervaring met de middelen, de snelle werking en het feit dat bijwerkingen snel verdwijnen wanneer met het middel gestaakt wordt (NVvP, 2009; KJP, 2010). De middelen atomoxetine en vervolgens clonidine komen in aanmerking bij onvoldoende effect van de psychostimulantia op symptomen van hyperactiviteit en impulsiviteit. Dan kan volgens het Kenniscentrum KJP ook gedacht worden aan risperidon of pimipamperon, zeker wanneer ook sprake is van (ernstige) agressie.

Angst en depressie

Bij angst en depressie komen volgens het Kenniscentrum KJP fluoxetine, fluvoxamine en citalopram in aanmerking. Een nadeel is dat deze antidepressiva vaak lastige bijwerkingen hebben, met name het optreden van een forse ‘gedragsactivatie’. Deze wordt gekenmerkt door onder andere hyperactiviteit, agitatie (onrust) en soms tics of dwangmatige handelingen. Vooral bij jonge kinderen lijken de bijwerkingen groot vergelijkbaar met de effecten (McDougle et al., 2000). Andere bijwerkingen naast de gedragsactivatie zijn slapeloosheid, hoofdpijn, eetlustvermindering, maag-darmklachten, rhinitis (ontsteking van het neusslijmvlies), verlies van libido (bij adolescenten). Niet veelvoorkomende, maar wel ernstige bijwerkingen zijn: het serotonine syndroom en een toename in suïcidaal denken (NVvP, 2009).

Op basis van deze bevindingen concludeert de Nederlandse richtlijn dat de onderbouwing voor het gebruik van een antidepressivum bij ASS vooralsnog zwak is. Ditzelfde wordt ook recentelijk weer geconcludeerd in een review van Hurwitz et al (2012) naar het gebruik van tricyclische antidepressiva. Wanneer gekozen wordt voor antidepressiva, is het belangrijk dat de arts met zeer lage doseringen start en wekelijks contact houdt met de patiënt of de ouders over de bijwerkingen.

Interfererend repetitief of dwangmatig gedrag

Voor het terugdringen van interfererend repetitief of dwangmatig gedrag komen volgens het Kenniscentrum KJP fluoxetine en fluvoxamine in aanmerking. Ook nu is het nadeel het vaak optreden van gedragsactivatie. Bij onvoldoende effect kan het middel risperidon overwogen worden, en daarna pipamperon. Bij therapieresistentie patiënten kunnen valproaat en carbamazepine als laatste keus middelen gegeven worden.

Het Kenniscentrum KJP benadrukt dat na 6 tot 12 maanden geëvalueerd moet worden of medicatie nog steeds nodig is. In overleg met ouders en verzorgers kan geprobeerd worden in een stabiele periode de medicatie langzaam af te bouwen.

8.2 Biomedische interventies

Biomedische interventies bij ASS zijn onder meer het toepassen van zogenaamde eliminatiediëten waarbij bijvoorbeeld gluten en caseïne uit het dieet van kinderen worden verwijderd. Onder ditselfde kopje valt ook vitaminetherapie, waarbij kinderen specifieke samenstellingen van vitamines (vooral vitamine B-6 en magnesium) toegediend krijgen. Millward et al (2008) tonen in hun Cochrane review aan dat er onvoldoende wetenschappelijk bewijs is voor het inzetten van dergelijke interventies. Het onderzoek dat ernaar verricht is kent grote methodologische beperkingen. Dergelijke therapieën zijn in potentie zelfs gevaarlijk, doordat de inname van te grote doseringen van verschillende vitamines en mineralen giftig kan zijn, zeker bij kinderen (Gezondheidsraad, 2009).

9. Conclusie

Autismespectrum- stoornissen zijn niet te genezen. Behandeling kan zich echter wel richten op het stimuleren van de ontwikkeling van kinderen met ASS, het beperken van de nadelige gevolgen van de stoornis en het aanpakken van comorbiditeit.

Op basis van onderzoek kunnen we vooralsnog de volgende conclusies trekken:

- Psycho-educatie is een belangrijk onderdeel van de behandeling. Er is nog vrijwel geen wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van psycho-educatie bij ASS gedaan. Onderzoek bij andere stoornissen maakt het echter aannemelijk dat het geven van voorlichting aan het kind of mensen in de naaste omgeving, positieve effecten heeft.
- Ondersteuning van het gezin wordt eveneens beschouwd als een noodzakelijk element in de behandeling. De opvoeding van een kind of jongere met een ASS kan een zwaar beroep doen op het gezin. Het is daarom belangrijk dat ouders, maar bijvoorbeeld ook broertjes en zusjes, leren zo goed mogelijk om te gaan met de ASS van het gezinslid. Naar gezinsondersteuning is eveneens weinig onderzoek verricht. Wel is bekend dat oudertraining bijvoorbeeld een positieve bijdrage kan leveren aan de geestelijke gezondheid van ouders, de taalontwikkeling van het kind en de sociale interactie tussen ouders en kind.
- Educatieve interventies, gericht op het aanleren van adequate communicatieve en sociale vaardigheden, vormen een belangrijk onderdeel van de behandeling van kinderen met ASS. Er is internationale consensus – maar geen evidentie – dat kinderen met autisme de meeste ontwikkelingskansen krijgen in een gestructureerde omgeving met duidelijke communicatieve ondersteuning. De meest bekende en best onderzochte educatieve methode is het TEACCH programma.
- Voor zogenaamde intensieve gedragsmodificatieprogramma's zijn wat positieve effecten gevonden op sociale vaardigheden, zelfverzorging en leerprestaties van kinderen met ASS. Het onderzoek wordt echter gekenmerkt door methodologische beperkingen. Bovendien worden dergelijke programma's in Nederland nauwelijks uitgevoerd.
- Er zijn wat aanwijzingen dat vroege-interventieprogramma's gericht op het verbeteren van gedeelde aandacht ('joint attention') bij baby's en jonge peuters een positief effect kunnen hebben op taalontwikkeling en autistische symptomen.
- Sociale vaardigheidstrainingen, cognitieve gedragstherapie, neurofeedback en muziektherapie worden regelmatig gebruikt bij kinderen met ASS, maar zijn nauwelijks onderzocht. In Nederland is wel een aantal sociale vaardigheidstrainingen beschikbaar die goed beschreven en reproduceerbaar zijn.
- Methoden waarvoor geen empirische evidentie bestaat zijn onder andere: goocheltherapie, muziektherapie, intensieve programma's zoals het Son-Rise-programma of de Higashischool, auditory integration training, craniale osteopathie, facilitated communication, holding, dolfijntherapie en sensorische integratie. De hier genoemde methoden zijn vaak controversieel en niet onderzocht, of slechts onderzocht in zeer kleine (case) studies.
- De werkzaamheid van psychofarmaca bij autismespectrumstoornissen is aangetoond voor vier symptoomclusters:
 - disruptief gedrag, zoals agressie en zelfverwonding;
 - ADHD symptomen;
 - angst- en depressie;
 - interfererend repetitief of dwangmatig gedrag.
- Bij de keuze voor een middel moet eerst gekeken worden naar het symptoom dat het meeste lijden of de meeste stagnatie geeft. Bij voorkeur wordt dan gekozen voor één of zo min mogelijk middelen, waarbij mogelijk één middel ingezet kan worden voor meerdere

symptomen. Na 6 tot 12 maanden moet geëvalueerd worden of medicatie nog steeds noodzakelijk is.

- Voor het inzetten van biomedische interventies, waaronder eliminatiediëten en vitaminetherapie, is onvoldoende wetenschappelijk bewijs. Dergelijke therapieën kunnen zelfs potentieel gevaarlijk zijn.

Literatuur

Aman M.G., McDougle C.J., Scahill L., Handen B., Arnold L.E., Johnson C., Stigler K.A., Bearss K., Butter E., Swiezy N.B., Sukhodolsky D.D., Ramadan Y., Pozdol S.L., Nikolov R., Lecavalier L., Kohn A.E., Koenig K., Hollway J.A., Korzekwa P., Gavaletz A., Mulick J.A., Hall K.L., Dziura J., Ritz L., Trollinger S., Yu S., Vitiello B., Wagner A.; the Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network. (2009). *Medication and parent training in children with pervasive developmental disorders and serious behavior problems: results from a randomized clinical trial. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*; 23(epub)

Bauminger, N. (2002). The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: Intervention outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(4), 283-98.

Begeer, S., Gevers, C., Clifford, P., Verhoeve, M., Kat, K., Hoddenbach, E., Boer, F. (2001). Theory of Mind training in children with autism: a randomized controlled trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 997-1006.

Bourgondien, M.E. van, Reichle, N.C., & Schopler, E. (2003). Effects of a model treatment approach on adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 131-40.

Brookman-Frazer, L. (2004). Using parent/clinician partnerships in parent education programs for children with autism. *Journal of positive behavior interventions*, 6(4), 195-213.

Chalfant, A.M., Rapee, R., & Carroll, L. (2006). Treating anxiety disorders in children with high functioning autism spectrum disorders: A controlled trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (Epub ahead of print, dec 15).

Ching, H. & Pringsheim, T. (2012). Aripiprazole for autism spectrum disorders (ASD) (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2012, Issue 5. Art. No.: CD009043. DOI: 10.1002/14651858.CD009043.pub2

Dawson, G., Meltzoff, A.N., Osterling, J., & Rinaldi, J. (1998). Neuropsychological correlates of early symptoms of autism. *Child development*, 69(5), 1276- 1285.

Diggle T, McConachie HR, Randle VR. (2003) Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews*; 1: CD003496.

Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Cox, A., Slonims, V., Wheelwright, S., e.a. (2002). A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism. Preliminary findings and methodological challenges. *European child & adolescent psychiatry*, 11(6), 266-72.

Elling, M.W., Minderaa, R.B. (2010). *Zicht op kennis, beschikbare diagnostische instrumenten en interventies voor de jeugd-ggz, deel I, beschrijving*. Amsterdam: Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie.

- Fisher, N., & Happé, F. (2005). A training study of theory of mind and executive function in children with autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 757 - 771.
- Ganz, J.B., Davis, J.L., Lund, E.M., Goodwyn, F.D., Simpson, R.L. (2012). Meta-analysis of PECS with individuals with ASD: Investigation of targeted versus non-targeted outcomes, participant characteristics, and implementation phase. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2):406-418.
- Gevers, C., Clifford, P., Mager, M., & Boer, F. (2006). Brief report: a theory-of-mind based social-cognition training program for school-aged children with pervasive developmental disorders: an open study of its effectiveness. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 567 - 571.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gold, C., Wigram, T., & Elefant, C. (2006). Music therapy for autism spectrum disorder (review). *The Cochrane Collaboration*, issue 3.
- Gray, C. (2001). *The new social story book* (Revised edition). Arlington, MA: Future Horizons Incorporated.
- Heinrich, H., Gevensleben, H. & Stehl, U. (2007). Annotation: Neurofeedback – train your brain to train behaviour. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 3-16.
- Howlin, P. (2005). The effectiveness of interventions for children with autism. *Journal of Neural Transmission, Supplement* (69), 101-119.
- Howlin, P., & Rutter, M. (1994). *Treatment of autistic children*. (Wiley Series on Studies in Child Psychiatry). New York: John Wiley & Sons.
- Hurwitz, R., Blackmore, R., Hazell, P., Williams, K., Woolfenden, S. (2012). Tricyclic antidepressants for autism spectrum disorders (ASD) in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic, Issue 3. Art. No.: CD008372. DOI: 10.1002/14651858.CD008372.pub2.*
- Jesner, O.S., Aref-Adib, M., Coren, E. (2007). Risperidone for autism spectrum disorder (review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*.
- Jordan, R. (2002). *Autistic spectrum disorders in the early years: A guide for practitioners (education in the early years)* London: QED.
- Kaale, A, Smith, L & Sponheim, E (2011) A randomized controlled trial of preschool-based joint attention intervention for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, doi:10.1111/j.1469-7610.2011.02450.x

Karkhaneh, M., Clark, B., Ospina, M.B., Seida, J.C., Smith, V. & Hartling, L. (2010). Social Stories to improve social skills in children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Autism*, 14(6), 641-662.

Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie (2010). *Farmacotherapie bij autisme spectrum stoornissen*. Amsterdam: Kenniscentrum KJP

Koegel, R. L., Koegel, L. K., & Brookman, L. I. (2003). Empirically supported pivotal response interventions for children with autism. In Kazdin, A. E. (Ed). Yale University School of Medicine & Child Study Center (Eds), *Evidence based psychotherapies for children and adolescents*. Guilford Press, New York.

Koegel, L. K., Koegel, R. L., Harrower, J. K., & Carter, C. M. (1999). Pivotal response intervention I: Overview of approach. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24 (3), 174-185.

Koegel, L. K., Koegel, R. L., Shoshan, Y., & McNERNEY, E. (1999). Pivotal response intervention II: Preliminary long-term outcomes data. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 24 (3), 186-198.

Kouijzer, M. (2011). *Neurofeedback treatment in children and adolescents with autism. Addressing the controversy*. Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.

LeCouteur, A. (1990). Autism: Current understanding and management. *British Journal of Hospital Medicine*, 43(6), 448-52

Lovaas OI. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1):3-9.

Matson, J.L. (2009). *Applied Behavior Analysis for Children with Autism Spectrum Disorders*. New York: Springer-Verlag.

McConachie H, Diggle T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*; 13: 120–29.

McDougle CJ, Scahill L, Aman MG, McCracken JT, Tierney E, Davies M, Arnold LE, Posey DJ, Martin A, Ghuman JK, Shah B, Chuang SZ, Swiezy NB, Gonzalez NM, Hollway J, Koenig K, McGough JJ, Ritz L, Vitiello B. (2005). Risperidone for the core symptom domains of autism: results from the study by the autism network of the research units on pediatric psychopharmacology. *American Journal of Psychiatry*; 162(6): 1142-1148

Melot, A., & Angeard, N. (2003). Theory of mind: is training contagious? *Developmental Science*, 6, 178 - 184.

Millward, C., Ferriter, M., Calver, S., Connell-Jones, G. (2008). Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews* (2): CD003498.

Mostert, M.P. (2001). Facilitated Communication Since 1995: A Review of Published Studies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (3), 287-313.

Mundy, P., Sigman, M., & Kasari, C. (1990). A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(1), 115-28.

National Research Council (2001). *Educating children with autism*. Washington, DC: National Academy Press.

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2009). *Richtlijn Diagnostiek en behandeling autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen*. Utrecht: NVvP.

Neef, M., Vet, L. & Serra, M. (2010), Sociale vaardigheidstraining voor jongeren met een autismespectrumstoornis: een onderzoek naar de effecten. Het verbeteren van de omgang met anderen is van groot belang voor het welzijn en het functioneren, *Kind en adolescent praktijk*, 9 (2), 58-66.

Oosterling, I.J. (2010). *Toddlers with autism. Aspects of early detection, diagnosis and intervention*. Nijmegen: Radboud universiteit Nijmegen.

Ospina, M.B., Krebs Seida, J., Clark B., Karkhaneh, M, Hartling, L., Tjosvold, L., Vandermeer, B., & Smith, V. (2008). Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review. *Plosone*, 3, 1 - 32.

Ozonoff, S., & Cathcart, K. (1998). Effectiveness of a home program intervention for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(1), 25-32.

Parikh, M.S., Kolevzon, A., Hollander, E. (2008). Psychopharmacology of aggression in children and adolescents with autism: a critical review of efficacy and tolerability. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*; 18(2): 157-178

Parsons, S., Guldberg, K., MacLeod, A., Jones, G., Prunty, A. & Balfe, T. (2011). International review of the evidence on best practice in educational provision for children on the autism spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 26 (1), 47-63.

Preston, D. & Carter, M. (2009). A review of the efficacy of the picture exchange communication system intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (10), 1471-1486.

Reed, P., Osborne, L. A., & Corness, M. (2007). Brief report: Relative effectiveness of different home-based behavioral approaches to early teaching intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1815-1821

Reichow, B. (2012). Overview of Meta-Analyses on Early Intensive Behavioral Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 512-520.

Reichow, B., Steiner, A.M. & Volkmar, F. (2012). Social skills groups for people aged 6 to 21 with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7.

Research Units on Pediatric Psychopharmacology Autism Network (RUPP). (2011). Effects of risperidone and parent training on adaptive functioning in children with pervasive developmental disorders and serious behavioral problems. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51 (2), 136-146.

Schellingerhout, R., Ramakers, C., Derwort, A. & Lavoit, A. van de (2010). *Interventies voor kinderen met een autisme spectrum stoornis en/of een verstandelijke beperking*. Nijmegen: ITS, Radboud Universiteit Nijmegen.

Schopler, E., & Mesibov, G.B. (1995). *Learning and cognition in autism (current issues in autism)*. New York: Plenum.

Scottish Intercollegiate Guidelines Network (2007). *Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline*. Edinburgh: Scottish Intercollegiate Guidelines Network.

Seida, J.K., Ospina, M.B., Karkhaneh, M., Hartling, L., Smith, V. & Clark, B. (2009). Systematic reviews of psychosocial interventions for autism: an umbrella review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51 (2): 95-104.

Sharma, A. & Shaw, S.R. (2012). Efficacy of Risperidone in Managing Maladaptive Behaviors for Children With Autistic Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatrics Health Care*, 26(4), 291-299.

Shea, V. (2004). A perspective on the research literature related to early intensive behavioral intervention (Lovaas) for young children with autism. *Autism*, 8, 349-367.

Shea, S., Turgay, A., Carroll, A., Schulz, M., Orlik, H., Smith, I., & Dunbar, F. (2004). Risperidone in the treatment of disruptive behavioral symptoms in children with autistic and other pervasive developmental disorders. *Pediatrics*, 114(5), e634-e641.

Sigafoos, J., O'reilly, M., Ma, C.H., Edrisinha, C., Cannella, H., & Lancioni, G.E. (2006). Effects of embedded instruction versus discrete-trial training on self-injury, correct responding, and mood in a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(4), 196-203.

Sinha, Y., Silove, N., Hayen, A., Williams, K. (2011) Auditory integration training and other sound therapies for autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 12.

Virues-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: meta-analysis, meta-regression and dose-response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4): 387-399

Volkmar, F.R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R.T., & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 135-170.

Yoder, P., & Stone, W.L. (2006). Randomized comparison of two communication interventions for preschoolers with autism spectrum disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(3), 426-35.

Wheeler, D., Williams, K., Seida, J. & Ospina, M. (2008). The Cochrane Library and Autism Spectrum Disorder: an overview of reviews. *Evidence-Based Child Health*, 3, 3-15.

White, P.J., O'Reilly, M., Streudsand, W., Levine, A., Sigafoos, J., Lancioni, G., Fragale, C., Pierce, N., & Aguilar, J. (2011). Best practices for teaching joint attention: A systematic review of the intervention literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1283-1295.

Williamson, C. (2008). Dolphin assisted therapy: can swimming with dolphins be a suitable treatment? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 477 - 477.