

University of Groningen

The Friesland study

Bildt, Alida Anna de

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2003

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Bildt, A. A. D. (2003). *The Friesland study: pervasive developmental disorders in mental retardation*. [Thesis fully internal (DIV), University of Groningen]. [s.n.].

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Samenvatting

Samenvatting

Op grond van klinische ervaring en wetenschappelijk onderzoek, is bekend dat het gezamenlijk voorkomen van een pervasieve ontwikkelingsstoornis en een verstandelijke beperking tot veel bijkomende problemen leidt voor kinderen en hun omgeving. Daarom zouden mensen, werkzaam in de gezondheidszorg en het onderwijs, zich bewust moeten zijn van pervasieve ontwikkelingsstoornissen in deze populatie, om vroegtijdige onderkenning en passende zorg te bevorderen. Drie factoren dragen bij aan vroegtijdige onderkenning en adequate zorg. Ten eerste zijn er instrumenten nodig om pervasieve ontwikkelingsstoornissen te meten bij kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking. Ten tweede draagt informatie over de prevalentie van pervasieve ontwikkelingsstoornissen bij aan het bewustzijn van deskundigen ten aanzien van het voorkomen van deze stoornissen in deze populatie. Ten derde zal inzicht in de bijkomende en specifieke gevolgen van pervasieve ontwikkelingsstoornissen op het (mal)adaptieve gedrag van kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking, het aanbieden van effectieve hulp bevorderen. Het doel van dit onderzoek was een bijdrage te leveren aan de kennis op het gebied van onderkenning van pervasieve ontwikkelingsstoornissen in kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking, de prevalentie daarvan, en de relatie met (mal)adaptief gedrag (*hoofdstuk 1*).

In *hoofdstuk 2* werden de Autisme- en Verwante stoornissenschaal-Z-Revisie (AVZ-R) en de Autism Behavior Checklist (ABC) onderzocht. Het doel was het nagaan van hun psychometrische kwaliteiten en hun waarde voor het in kaart brengen van pervasieve ontwikkelingsstoornissen bij kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking, door hun classificaties te vergelijken met elkaar en met de Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), de Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS), en een klinische DSM-IV-TR classificatie. De overeenstemming tussen de AVZ-R en de ABC bleek beperkt. Met betrekking tot de validiteit, stemde de AVZ-R in hoge mate overeen met de ADOS, en minder met de ADI-R. Voor de ABC was dit andersom. Twee factoren worden beschouwd als mogelijke oorzaak voor dit patroon van overeenstemming. Ten eerste verschillen de onderliggende concepten tussen de instrumenten, namelijk het spectrum van pervasieve ontwikkelingsstoornissen of alleen AD. De tweede en belangrijkste factor is het feit dat de classificaties van de instrumenten zijn gebaseerd op verschillende bronnen van informatie, namelijk ofwel ouders, of deskundigen.

Met betrekking tot de klinische DSM-IV-TR classificatie was de validiteit van beide screeningsinstrumenten hoog. De AVZ-R is erg sensitief, mogelijk zelfs over-inclusief. De ABC is specifieker, dit zou echter kunnen leiden tot het missen van kinderen die wel een pervasieve ontwikkelingsstoornis hebben volgens de DSM-IV-TR criteria. Hoewel de AVZ-R en de ABC pervasieve ontwikkelingsstoornissen anders meten, hebben de instrumenten hun eigen specifieke bijdrage aan het onderkennen van pervasieve ontwikkelingsstoornissen.

Een vervolg op het voorgaande onderzoek wordt beschreven in *hoofdstuk 3*. Het doel was de klinische waarde van de ADI-R en ADOS te onderzoeken, voor de individuele diagnostiek van een kind of jeugdige met een verstandelijke beperking. De overeenstemming ten aanzien van classificatie tussen de instrumenten was niet meer dan redelijk. Naast verschillen tussen de ADI-R en ADOS met betrekking tot onderliggende concepten en bronnen van informatie, is de tijdsperiode waarop de classificatie is gebaseerd een specifieke factor in de mate van overeenstemming, te weten '4-5 jaar' of 'ooit' voor de ADI-R, huidig voor de ADOS. De overeenstemming tussen elk instrument en de klinische DSM-IV-TR classificatie was hoog, waarbij de ADOS sensitiever, en de ADI-R specifieker is. Hoewel de instrumenten niet bedoeld zijn als de enige criteria voor een diagnose, voorzien ze de clinicus van veel specifieke informatie over het gedrag van het kind. Daarom wordt de combinatie van de ADI-R en ADOS aanbevolen als onderdeel van een individueel diagnostisch onderzoek wanneer er sprake lijkt van een pervasieve ontwikkelingsstoornis bij kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking.

Hoofdstuk 4 doet verslag van een prevalentie onderzoek, dat erop gericht was een betrouwbare en goed gefundeerde schatting te geven van de prevalentie van pervasieve ontwikkelingsstoornissen bij kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking. De prevalentie, gebaseerd op de klinische DSM-IV-TR classificatie is 16,7% in de totale populatie, 9,3% in het lichte en 26,1% in de gecombineerde matig/ernstig/diepe niveaus van verstandelijke beperking. De geschatte prevalenties op grond van de instrumenten (AVZ-R, ABC, ADI-R, ADOS) liggen tussen 15 en 20%, met in het algemeen een toename met factor 2,5-3 in de gecombineerde lagere niveaus, vergeleken met het lichte niveau. De prevalenties gebaseerd op de klinische DSM-IV-TR classificatie, worden beschouwd als de best onderbouwde schatting. Deze prevalentie cijfers geven de meest recente DSM definitie weer van het spectrum van pervasieve ontwikkelingsstoornissen (inclusief

AD en PDD-NOS), houden rekening met informatie van ouders en deskundigen, en met het huidige gedrag en de ontwikkelingsgeschiedenis van het kind.

Het belangrijkste doel van *hoofdstuk 5* was de Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS) te onderzoeken, als instrument om adaptief gedrag te meten. Ondanks wijdverbreid gebruik bij kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking, waren er geen gegevens bekend over de structuur, de betrouwbaarheid en de validiteit van het instrument in deze populatie. Dit onderzoek leverde empirisch bewijs voor de toepasbaarheid van de VABS in kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking. Deze bevinding impliceert de behoefte aan aanvullende normen voor deze populatie, naast normen voor de algemene populatie.

In het onderzoek, gepresenteerd in *hoofdstuk 6*, richtten wij ons op het bestuderen van de waarde van de Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag bij Kinderen (VISK), in het meten van moeilijkheden op het gebied van subtiele sociale vaardigheden, met als doel bij te dragen aan de differentiatie tussen verbale kinderen met een lichte of matige verstandelijke beperking, met en zonder pervasieve ontwikkelingsstoornissen. De specifieke waarde van de VISK lijkt betrekking te hebben op het onderscheiden van enigszins verschillende aspecten van sociaal gedrag die een rol spelen in het niveau van verstandelijke beperking, in vergelijking met aspecten die een rol spelen bij pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Het effect van een verstandelijke beperking lijkt gerelateerd aan problemen in oriëntatie in een situatie en angst voor veranderingen, terwijl het effect van een pervasieve ontwikkelingsstoornis vooral zichtbaar is in een neiging tot terugtrekken. Aangezien de VISK bijdraagt aan het verfijnen van de specifieke gevolgen van beide diagnoses, wordt het instrument beschouwd als een waardevolle maat voor subtiel sociaal gedrag bij kinderen en jeugdigen met alleen een verstandelijke beperking, of wanneer een pervasieve ontwikkelingsstoornis wordt vermoed of is vastgesteld.

Hoofdstuk 7 beschrijft het laatste onderzoek, dat gericht was op de samenhang tussen autistische en algemene gedragsproblemen, adaptief gedrag en het school niveau, bij de hoogstfunctionerende kinderen en jeugdigen met een lichte verstandelijke beperking (IQ 60-70). In deze smalle IQ groep blijkt adaptief gedrag de enige factor te zijn met een rechtstreekse invloed op school niveau. Echter, gedragsproblemen hebben een rechtstreekse invloed op adaptief gedrag. Met name problemen gerelateerd aan pervasieve ontwikkelingsstoornissen hebben zulke beperkende gevolgen voor adaptief gedrag, dat het kind niet het type onderwijs volgt

dat overeenkomt met zijn/haar intelligentieniveau. Naast een onderbouwing van de negatieve gevolgen van pervasieve ontwikkelingsstoornissen voor adaptief gedrag, impliceren deze uitkomsten dat adaptief gedrag meer aandacht zou moeten krijgen in de toelatingsprocedures van scholen voor kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking.

In *hoofdstuk 8* worden de algemene conclusies van het onderzoek besproken, en gerelateerd aan de kracht en de beperkingen van het onderzoek, en aan de betekenis voor de klinische praktijk en wetenschappelijk onderzoek. De grootste kracht van het onderzoek, namelijk het gebaseerd zijn op een totale populatie, versterkt de representativiteit van de gerapporteerde resultaten en biedt daarom een solide basis voor de conclusies die zijn getrokken.

Vanuit klinisch oogpunt wordt geconcludeerd dat vroegtijdige en nauwkeurige onderkenning van pervasieve ontwikkelingsstoornissen van groot belang is. De aanbevolen procedure hiervoor is een uitgebreid individueel onderzoek, waarin het huidige gedrag van het kind, zijn/haar ontwikkelingsgeschiedenis, en het perspectief van ouders en deskundigen worden geëvalueerd. De ADI-R en ADOS worden aanbevolen als gestandaardiseerde instrumenten om bij te dragen aan een dergelijk onderzoek, echter zonder dit helemaal te vervangen. Voor de uiteindelijke, individuele diagnose zou alle informatie verkregen met instrumenten voor gedrag, en de klinische classificatie geïntegreerd en grondig overwogen moeten worden. Naast specifieke informatie over pervasieve ontwikkelingsstoornissen, zou ook informatie over adaptief gedrag meegewogen moeten worden, om de specifieke gevolgen van de stoornis voor dit specifieke kind te definiëren. De VABS wordt aanbevolen voor dit proces. Met een dergelijk uitgebreid onderzoek is de diagnose meer dan een etiketje: de gevolgen van dat etiketje voor dit specifieke kind worden gespecificeerd, en de basis wordt gelegd voor maatregelen of hulp die tegemoet komen aan zijn/haar specifieke behoeften.

Met betrekking tot toekomstig wetenschappelijk onderzoek heeft het huidige onderzoek verschillende vragen opgeleverd. Het huidige onderzoek biedt geen informatie ten aanzien van de stabiliteit over tijd van de classificaties van pervasieve ontwikkelingsstoornissen op grond van de verschillende instrumenten en de DSM-IV-TR. Onderzoek naar deze stabiliteit zal het inzicht in de definitie en de instrumenten vergroten. Daarnaast bevordert onderzoek naar de factoren die een rol spelen in of een pervasieve ontwikkelingsstoornis in eerste instantie bij een kind wordt

onderkend, en of dit vervolgens leidt tot individuele diagnostiek en passende zorg, mogelijk het verbeteren van de geestelijke gezondheidszorg voor kinderen en jeugdigen met een verstandelijke beperking. Eveneens zal een wetenschappelijke onderbouwing van maatregelen, interventies en behandeling, en hun effect, de effectiviteit van de geboden zorg verbeteren. Het vergroten van de kennis op deze gebieden wordt dan ook in hoge mate aanbevolen voor toekomstig wetenschappelijk onderzoek.

