

Alles over PSYCHISCHE STOORNISSEN

American Psychiatric Association

Redactie Nederlandstalige editie:

Willy Garenfeld en Marieke Clijsen

Boom

Voorwoord	7
Inleiding	9
1 Stornoissen die in de kindertijd beginnen	14
2 Schizofrenie en andere psychotische stoornissen	46
3 Bipolaire-stemmingsstoornissen	66
4 Depressieve-stemmingsstoornissen	84
5 Angststoornissen	104
6 Obsessieve-compulsieve stoornissen	126
7 Psychotrauma-gerelateerde stoornissen en andere stressstoornissen	144
8 Dissociatieve stoornissen	168
9 Somatisch-symptoomstoornissen	178
10 Eetstoornissen	188
11 Stoornissen in de zindelijkheid	206
12 Slaap-waakstoornissen	216
13 Seksuele disfuncties	242

14 Genderdysforie	260
15 Disruptieve en andere gedragsstoornissen	270
16 Verslavingsstoornissen	284
17 Dementie en andere geheugenproblemen	306
18 Persoonlijkheidsstoornissen	334
19 Parafiele stoornissen	356
20 De basis van een behandeling	368
 Verklarende woordenlijst	 397
Bijlagen	
A Volledige lijst van stoornissen in de DSM-5	404
B Medicatie	414
C Nuttige adressen	422
Register	430
 Redactie-adviesraad	 445

Meer dan 450 miljoen mensen over de hele wereld en meer dan 61 miljoen volwassenen en 7 miljoen kinderen in de Verenigde Staten hebben op enig moment in hun leven een psychische stoornis. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat 43,5% van de mensen van 18 tot 64 jaar ooit een psychische stoornis heeft gehad. Van de 18- tot 24-jarige Nederlanders heeft 45% ooit last gehad van een psychische aandoening.

Hoewel sommige mensen een verhoogde kans op een psychische aandoening hebben, kan iedereen erdoor worden getroffen. Bijna iedereen heeft wel een vriend of vriendin, collega of dierbare met een psychische aandoening. Daarom is *Alles over psychische stoornissen* voor ons allemaal geschreven.

Wat iemand primair nodig heeft om van een psychische aandoening te herstellen is de symptomen herkennen, weten wanneer je hulp moet zoeken en de juiste behandeling krijgen. Dit kan voor iemand die worstelt met een psychische aandoening moeilijk zijn. *Alles over psychische stoornissen* is bedoeld om deze mensen – en hun dierbaren – daarmee te helpen. Zij kunnen in dit boek lezen wat zij van de aandoening kunnen verwachten en krijgen informatie over de belangrijkste behandelvormen.

Een goede behandeling is door de ggz-hulpverlener op maat gemaakt voor de unieke behoeftes en symptomen van de betreffende persoon. Dit boek kan deze zorg niet vervangen en geeft geen diepgaande details over de behandeling van de specifieke stoornissen. In dit boek is wel een overzicht te vinden van de behandelingen die bij deze aandoeningen worden toegepast – zowel de ‘praattherapieën’ als de psychiatrische medicatie.

Alles over psychische stoornissen is gebaseerd op de laatste editie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (in het Nederlands verschenen als *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen*), beter bekend als de DSM-5. Het doel van de DSM-5 is een gemeenschappelijke taal in het leven te

roepen voor zorgverleners die psychische stoornissen diagnosticeren. Sinds de eerste publicatie in 1952 is de DSM voor ggz-hulpverleners en andere zorgverleners het belangrijkste instrument geworden waarmee psychische stoornissen kunnen worden gedefinieerd en geclassificeerd.

Alles over psychische stoornissen is een versie van de DSM-5 voor een algemeen publiek, maar is niet bedoeld als middel voor zelfdiagnose. Het boek geeft wel een beschrijving van de meeste stoornissen die in de DSM-5 staan. Dit boek kan een nuttig hulpmiddel zijn als u in gesprek bent met een zorgverlener, zowel vóór als nadat een classificatie is toegekend (zie hoofdstuk 20 voor het verschil tussen de begrippen ‘classificatie’ en ‘diagnose’). De inhoud van dit boek volgt die van de DSM-5. Het boek beschrijft symptomen, risicofactoren en verwante stoornissen. De psychische stoornissen worden op basis van hun symptomen gedefinieerd en daarnaast wordt ingegaan op speciale behoeftes en zorgen.

Verder zijn in dit boek te vinden: manieren om met de stoornis om te gaan, persoonlijke verhalen en extra informatiebronnen zoals een verklarende woordenlijst, een medicatieoverzicht (bijlage B) en een lijst met nuttige adressen (bijlage C). De verhalen in dit boek gaan over echte mensen van wie de naam, leeftijd en andere informatie is gewijzigd om te voorkomen dat ze worden herkend.

Zoals voor elke ziekte geldt, is de kans op een betere uitkomst hoger wanneer de stoornis vroegtijdig wordt onderkend en behandeld. Dit boek helpt patiënten en mantelzorgers om de zorg te ontvangen die zij nodig hebben.

Alles over psychische stoornissen is ontwikkeld door een team van wereldwijd bekende psychiaters en psychologen, die ook betrokken waren bij het schrijven van de DSM-5. We bedanken alle mensen die aan dit boek, en ook aan de DSM-5, hebben meegewerkt voor hun inzet om de psychische gezondheid van mensen in de hele wereld te verbeteren.

Naar schatting 25 tot 50% van de volwassenen heeft op enig moment in zijn of haar leven een psychische stoornis. Datzelfde geldt voor een vergelijkbaar percentage kinderen. Een psychische stoornis is een veelvoorkomend – en behandelbaar – gezondheidsprobleem dat een grote impact heeft op de kwaliteit van leven van zowel de persoon in kwestie als van diens gezin. In het verleden was het onderwerp psychische aandoening omgeven door mysterie en angst. Intussen is er grote vooruitgang geboekt; we begrijpen vandaag de dag veel meer over psychische stoornissen en kunnen deze ook beter behandelen. Helaas worden de vroege verschijnselen van een psychische aandoening vaak niet opgemerkt en blijven mensen verstoken van behandeling wanneer ze hierbij het meest baat zouden hebben. Misschien willen ze niet graag toegeven dat ze een probleem hebben, of zijn ze zich niet bewust van de klachten en verschijnselen die een waarschuwingssignaal zijn voor een psychische aandoening. Het onderscheid tussen normaal en abnormaal – of tussen psychisch gezond en een psychische stoornis – is vaak niet duidelijk. Om die reden is het belangrijk om een gids te hebben zoals dit boek, zodat vroegtijdig hulp kan worden gezocht, wanneer behandeling het meest effectief is.

Alles over psychische stoornissen is door de American Psychiatric Association (APA) ontwikkeld zodat mensen die met psychische stoornissen in aanraking komen beter begrijpen wat deze stoornissen inhouden en hoe zij hiermee kunnen omgaan. De APA is een Amerikaanse organisatie van ongeveer 35.000 psychiaters die de bevordering van hoogstaande ggz-hulp als doel heeft. De APA brengt ook de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)* uit. Deze is in het Nederlands vertaald onder supervisie van de Nederlandse tegenhanger van de APA, namelijk de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP). De vertaling is verschenen als *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen*. De DSM-5, zoals de vijfde editie over de hele wereld wordt

genoemd, zorgt dat wereldwijd door psychiaters en andere ggz-hulpverleners dezelfde begrippen gehanteerd worden voor het classificeren van psychische stoornissen. *Alles over psychische stoornissen* is een praktische gids voor de stoornissen die in de DSM-5 worden beschreven. Voor mensen die ggz-hulp zoeken en dierbaren wordt hier in begrijpelijke taal toegelicht welke psychische stoornissen er in de DSM-5 staan en ook hoe deze worden geclassificeerd en behandeld.

In de DSM-5 staan criteria: welke symptomen aanwezig moeten zijn voordat van een bepaalde stoornis kan worden gesproken. Ook zijn deze stoornissen in een classificatiesysteem opgenomen. De motivatie om een dergelijk systeem in het leven te roepen stamt uit de tijd van de Tweede Wereldoorlog, toen duidelijk werd dat het noodzakelijk was dat psychiaters elkaar duidelijke beschrijvingen van psychische stoornissen konden geven. Sinds de eerste publicatie in 1952 is de DSM uitgegroeid tot de basis waarop psychische stoornissen in diverse situaties worden gedefinieerd. De huidige editie is het resultaat van meer dan tien jaar onderzoek en bundelt de expertise van honderden ggz-behandelaars en professionals die zich bezighouden met de psychische stoornissen waarin zij zijn gespecialiseerd. De DSM-5 wordt als klinische richtlijn en handboek gebruikt door psychiaters, psychologen, andere ggz-hulpverleners, andere artsen, verpleegkundigen, juristen en sociaal werkers. Het boek wordt in scholen, ziekenhuizen, rechtbanken en in de verzekeringswereld gebruikt om te definiëren wat een psychische stoornis is.

Bij een psychische stoornis is er sprake van een ernstige ontregeling van iemands denken, voelen of gedrag, die duidt op een probleem in het psychische functioneren. We spreken van een psychische stoornis als iemand daar ernstig onder lijdt of er niet goed door functioneert in de sociale omgang, op het werk, of binnen het gezin. Een te verwachten reactie op een oorzaak van stress of verlies, zoals de dood van een dierbare, is geen psychische stoornis. Ook is het heel normaal om je soms somber, ongerust, bang of boos te voelen. Psychische stoornissen worden door specifieke symptomen gedefinieerd, en deze leiden uiteindelijk naar de juiste classificatie. Deze symptomen, en ook andere factoren waarmee de classificatie kan worden vastgesteld, worden in elk hoofdstuk beschreven. U kunt ze ook gebruiken om uw gedachten en gevoelens uit te leggen aan een ggz-hulpverlener. Voordat een classificatie kan worden toegekend, hoeven niet alle genoemde symptomen aanwezig te zijn. De mate van lijden en het effect op het dagelijkse functioneren zijn ook belangrijke factoren om rekening mee te houden.

Net als in de DSM-5, zijn de aandoeningen in *Alles over psychische stoornissen* in groepen ingedeeld op grond van hun symptomen en het moment waarop ze voor het eerst beginnen. Stoornissen die in de kindertijd beginnen, staan dus in het eerste hoofdstuk, en stoornissen die op volwassen leeftijd beginnen, komen later in het boek aan de orde. Voor het gemak worden in elk hoofdstuk de belangrijkste en meest voorkomende DSM-5-stoornissen van elke groep beschreven. De stoornisnamen zijn *schuingedrukt* zodat ze makkelijker vindbaar zijn en terminologie wordt uitgelegd. Achter in dit boek is bovendien een verklarende woordenlijst te vinden en in bijlage A staat een lijst van alle DSM-5-stoornissen.

Hoewel het heel verleidelijk is om op basis van de symptomen zelf een diagnose te stellen, kan een stoornis alleen worden gediagnosticeerd en behandeld door een daartoe bevoegde hulpverlener. Sommige symptomen komen bij diverse stoornissen voor. Angst komt bijvoorbeeld voor bij depressie, bij schizofrenie en bij de *posttraumatische-stressstoornis*. Sommige psychische stoornissen houden verband met een lichamelijke aandoening, zoals een hartziekte of diabetes. De ggz-hulpverlener zal alle mogelijke oorzaken laten meewegen en dan nauwkeurig vaststellen welke classificaties het meest waarschijnlijk zijn. Als u de symptomen duidelijk kunt uitleggen, zoals wanneer ze voor het eerst zijn begonnen en welke problemen ze veroorzaken, zal dat tot de best passende classificatie en de beste behandeling leiden. Soms zijn ook laboratoriumtests en andere onderzoeken nodig om meer informatie over de symptomen en de ontwikkeling daarvan te verzamelen. Een aantal meetinstrumenten waarmee symptomen kunnen worden beoordeeld is te vinden via www.dsm-5-nl.org/documenten.

Psychische stoornissen komen op elke leeftijd voor. Kinderen zijn vaak nog te jong om duidelijk onder woorden te kunnen brengen wat er misgaat. Dit geldt ook voor mensen met dementie, die niet goed meer begrijpen en kunnen verwoorden wat er gebeurt. Een ggz-hulpverlener kan de vele gedragingen, symptomen en in sommige gevallen ook biologische oorzaken beoordelen om op de juiste classificatie, en daarmee op de beste behandeling uit te komen.

In hoofdstuk 20 'De basis van een behandeling' is een overzicht te vinden van de belangrijkste ggz-behandelingen en hoe deze werken. Ook zijn hierin de diverse soorten ggz-behandelaars te vinden en wordt uitgelegd wat u van het eerste consult kunt verwachten, welke behandelvormen en medicatie er zijn, en hoe u uw algehele psychische gezondheid kunt bevorderen. In bijlage B

is een lijst met medicijnen te vinden die vaak voor psychische stoornissen worden voorgeschreven.

Voor de meeste mensen met een psychische stoornis is de behandeling afgestemd op hun symptomen en speciale behoeftes. Sommige stoornissen verhogen de kans op een andere stoornis (een angststoornis kan bijvoorbeeld soms in een depressieve stoornis uitmonden). Wanneer een van deze stoornissen verbetert, kan dit ook het herstel van de andere stoornis bevorderen. Vaak worden meerdere behandelvormen gecombineerd. In elk hoofdstuk worden de behandelopties voor de specifieke stoornissen kort besproken, naast informatie over wat u kunt verwachten – en wanneer het nodig is om andere opties te overwegen.

Ieder persoon is uniek; en iets dat zo complex is als een psychische stoornis kan dan ook niet gemakkelijk op een eenduidige manier worden gediagnosticeerd. Afhankelijk van iemands cultuur of achtergrond kunnen psychische stoornissen op verschillende manieren tot uiting komen of worden beleefd. In elk hoofdstuk staan persoonlijke verhalen die laten zien hoe een psychische stoornis effect heeft gehad op de persoon in kwestie en zijn of haar familie en vrienden. De namen, leeftijden en andere informatie zijn gewijzigd om de echte mensen achter deze verhalen onherkenbaar te maken.

De aangereikte kennis in dit boek is net zo belangrijk voor mantelzorgers als voor degene met de psychische stoornis zelf. In sommige gevallen hebben de mensen die voor iemand met een psychische stoornis zorgen – de levenspartner, een broer, zus of ouder – meer inzicht in de effecten van de aandoening dan degene met de stoornis zelf. Sommige psychische stoornissen hebben een zeer sterke invloed op het denken, beperken het oordeelsvermogen en leiden tot schadelijk gedrag, zoals het gebruik van alcohol of andere drugs. De persoon in kwestie is misschien niet in staat om zichzelf te helpen, waardoor anderen moeten ingrijpen.

Veelvoorkomende waarschuwingssignalen voor psychische aandoeningen zijn bijvoorbeeld anders slapen (meer of minder dan gewoonlijk), gewichtsverandering (aankomen of afvallen), stemmingswisselingen of concentratieproblemen, en zich 'niet normaal' voelen. Het kan van zeer groot belang zijn om alert te zijn op waarschuwingssignalen, te weten wanneer het noodzakelijk is om hulp te zoeken en wat er van de behandeling kan worden verwacht. In *Alles over psychische stoornissen* worden bij de meeste stoornissen risicofactoren belicht.

Leven met een psychische stoornis kan bijzonder zwaar zijn, zowel voor de persoon zelf als een dierbare, maar er is hulp beschikbaar. Mensen kunnen le-

ren hoe zij geestelijk en lichamelijk gezond kunnen blijven en hoe zij positieve veranderingen kunnen aanbrengen om hun kwaliteit van leven en kansen op herstel te verbeteren. Een manier om met psychische aandoeningen om te gaan is hulp te zoeken bij mensen die om u geven. Behalve een (huis)arts of ggz-hulpverlener zijn er ook steungroepen en organisaties die veel informatie kunnen bieden over hoe u met de stoornis kunt omgaan. In bijlage C is een lijst met deze hulpbronnen opgenomen.

Een gezonde leefstijl kan bijdragen aan een optimale geestelijke gezondheid. Hieronder valt: voldoende bewegen, goed slapen en gezond eten, en leren om vrienden en vertrouwde familieleden in vertrouwen te nemen. Het betekent ook leren om beter met de stressvolle zaken van het leven om te gaan. De kleinste stapjes in de richting van deze doelstellingen kunnen iemands gezondheid en welzijn al verbeteren. Verspreid door dit boek zijn tips te vinden om een goede geestelijke gezondheid in stand te houden.

Alles over psychische stoornissen is bedoeld om psychische aandoeningen en de symptomen daarvan te helpen bestrijden door voorlichting te geven over de stoornissen en bijbehorende symptomen, het moment waarop hulp moet worden gezocht en het verloop van de behandeling. Het kan mantelzorgers helpen om als de ‘ogen en oren’ te fungeren van degene die de symptomen soms niet bij zichzelf herkent. Deze stoornissen kunnen iemand veel last bezorgen, maar net als andere medische aandoeningen zijn de meeste met succes te behandelen. Door behandeling kunnen de symptomen afnemen en kan iemand minder last ervaren. Een psychische stoornis overwinnen kost veel pijn en moeite, maar er is altijd hoop – en hulp.

De American Psychiatric Association (APA) is een Amerikaanse nationale beroepsvereniging waarbij meer dan 35.000 medisch specialisten zijn aangesloten, allen gespecialiseerd in de diagnose, behandeling, preventie van en onderzoek naar psychische aandoeningen, met inbegrip van *stoornissen in het gebruik van een middel*. Bezoek de website van de APA: www.psychiatry.org.

1

Autismespectrumstoornis
Aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis
Verstandelijke beperking
Overige stoornissen die in de
kindertijd beginnen



Stoornissen die in de kindertijd beginnen

De psychiatrische stoornissen die in de kindertijd beginnen worden *neurobiologische ontwikkelingsstoornissen* genoemd. Dat wil zeggen dat ze de groei en ontwikkeling van de hersenen aantasten. Ze beginnen vaak al voordat een kind naar de basisschool gaat. Ze kunnen het persoonlijke en sociale functioneren beperken en ook een negatieve invloed hebben op de prestaties op school of het werk. Sommige van deze stoornissen gaan na de kindertijd, vanzelf of door behandeling, weer over. Andere duren misschien langer of worden pas opgemerkt of vastgesteld als de persoon al een tiener of volwassene is. Voor al deze stoornissen geldt dat de symptomen al op jonge leeftijd beginnen, al zijn ze dan soms maar licht.

De stoornissen waar het om gaat zijn: de *autismespectrumstoornis*, *aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis*, *verstandelijke beperking*, *communicatiestoornissen* (zoals spraakproblemen), *specifieke leerstoornissen* (zoals problemen met lezen, rekenen of schrijven) en *motorische stoornissen* (zoals ticstoornissen). Een kind kan meer dan één van deze stoornissen hebben, bijvoorbeeld zowel een autismespectrumstoornis als een verstandelijke beperking.

Voor ouders en kinderen kunnen deze stoornissen een bron van ongerustheid en problemen zijn. De symptomen van het kind kunnen voor het hele gezin gevolgen hebben. Een arts of ggz-hulpverlener kan de diagnose stellen als er inderdaad een stoornis is (in plaats van normale problemen bij het opgroeien). De behandeling kan inhouden dat het kind en het gezin nieuwe vaardigheden leren, en manieren aanleren om met de symptomen om te gaan, hulpbronnen aan te boren en problemen op te lossen. In sommige gevallen kunnen ook medicijnen worden voorgeschreven om de symptomen te verlichten. Ook kan de behandeling hoop bieden. Veel kinderen met deze

stoornissen kunnen namelijk later een volwaardig leven leiden dat voldoening geeft. Maar een stoornis die niet gediagnosticeerd wordt en onbehandeld blijft, verhoogt het risico op ernstigere problemen en tegenslagen naarmate het kind ouder wordt.

In de DSM-5 zijn de neurobiologische ontwikkelingsstoornissen opnieuw geordend en duidelijker omschreven. De *autismespectrumstoornis* is een nieuwe, enkelvoudige classificatie waarin verschillende stoornissen zijn samengebracht die eerder als afzonderlijke stoornissen werden opgevat, zoals de autismo (autisme), de stoornis van Asperger, de desintegratiestoornis van de kindertijd, het syndroom van Rett en de pervasieve ontwikkelingsstoornis 'niet anderszins omschreven' (beter bekend als PDD-NOS, de Engelse afkorting hiervan).

Een andere verandering die is aangebracht heeft als doel de woordkeuze te volgen die door de overheid, het speciaal onderwijs en zorgverleners wordt gebruikt. De term zwakzinnigheid (mentale retardatie) wordt bijvoorbeeld niet meer gebruikt en is vervangen door de term *verstandelijke beperking*. Deze term geeft beter weer dat het kind op een jonge leeftijd problemen heeft met de intellectuele en adaptieve vaardigheden. Voorbeelden van die vaardigheden zijn redeneren, problemen oplossen en leren op school. De problemen kunnen ook met andere manieren van denken en doen te maken hebben, die verdergaan dan wat je in een test op papier meet (ook wel 'formele intelligentietests' of IQ-metingen genaamd).

Autismespectrumstoornis

Een *autismespectrumstoornis* kenmerkt zich door twee hoofdsymptomen: het kind is niet goed in staat contact met anderen te leggen en het heeft een aantal vaststaande interesses of vertoont zich herhalend gedrag. De naam van de stoornis geeft aan dat er gradaties, oftewel een spectrum, van symptomen zijn die per persoon en per leeftijd kunnen verschillen.

Veel mensen met deze stoornis kunnen maar moeilijk tegen veranderingen in hun dagelijkse routine. Ze vertonen vaak een gebrek aan oogcontact, aan sociale respons op anderen en aan samenspel. De eerste tekenen van een autismespectrumstoornis zijn al op jonge leeftijd te zien en ze blijven vaak het hele leven lang aanwezig. Sommige mensen met deze stoornis hebben veel hulp nodig bij hun dagelijkse bezigheden en anderen minder. De symptomen

kunnen door behandeling lichter worden; dit geldt zowel voor kinderen als voor volwassenen met de stoornis.

De autismespectrumstoornis komt voor bij ongeveer 1% van de kinderen en volwassenen in de algemene bevolking van westerse landen. Dit aantal is misschien aan het stijgen, maar het is niet duidelijk of dit komt doordat er meer aandacht is voor de stoornis of doordat de criteria veranderd zijn die in de onderzoeken naar autisme worden gebruikt.

De symptomen treden vaak al op in de eerste twee jaar van het leven, soms zelfs voor het kind een jaar oud is. Als de symptomen lichter zijn, worden ze soms pas na het tweede jaar gezien. Als een baby minder vaak glimlacht, geluidjes maakt of brabbelt tegen zijn ouders, kunnen dat symptomen zijn van een autismespectrumstoornis. Ook kunnen de eerste symptomen bestaan uit laat beginnen met praten en weinig interesse hebben in sociaal contact. Sommige kinderen vertonen in de eerste twee levensjaren een langzaam of plotseiling verlies van spraak of van sociale vaardigheden. Bij andere stoornissen is een dergelijk verlies heel zeldzaam, waardoor dit kan worden opgevat als een teken van (of 'alarmsignaal' voor) een autismespectrumstoornis.

Bij andere kinderen met deze stoornis treden pas symptomen op als hun routine verandert, bijvoorbeeld wanneer ze voor het eerst naar de peuterspeelzaal gaan of in een nieuwe omgeving komen waarin ze nieuwe sociale vaardigheden moeten uitproberen. Sommige kinderen leren zichzelf manieren aan om de sociale contacten waar ze moeite mee hebben uit de weg te gaan, zodat hun symptomen niet volledig aan het licht komen. Maar in de loop van hun leven worden hun symptomen dan toch steeds duidelijker, naarmate sociaal contact een groter onderdeel van het dagelijks leven wordt.

De symptomen van een autismespectrumstoornis zijn soms uitgesprokener in de allereerste kinderjaren en de vroegste schooljaren. Als het kind ouder wordt, kan de interesse in sociaal contact toenemen. Volwassenen met deze stoornis kunnen soms manieren aanleren om hun moeite met het oppikken van sociale signalen te ondervangen (bijvoorbeeld op welk moment en hoe je in een conversatie kunt inhaken, of wat je beter niet kunt zeggen). Met enorme inspanning kunnen ze leren bedenken hoe zij met anderen zullen omgaan. Voor mensen met een autismespectrumstoornis is het soms moeilijk voor te stellen dat deze vormen van sociaal contact voor andere mensen natuurlijk of makkelijk zijn. De noodzaak om manieren te leren om hun moeilijkheden te ondervangen, en om nieuwe vaardigheden te leren om beter te kunnen functioneren, kan het hele leven blijven bestaan. Deze mensen

zien vaak zelf de zin in van het aanleren van nieuwe sociale vaardigheden en zijn in staat om dit levenslang te blijven doen.

Mensen met een autismespectrumstoornis kunnen ook een *verstandelijke beperking*, *taalstoornis*, *aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis*, *coördinatieontwikkelingsstoornis*, *angststoornis* of *depressieve-stemmingsstoornis* hebben. Andere aandoeningen, zoals epilepsie, slaapproblemen en obstipatie kunnen ook aanwezig zijn. Relatief vaak komt een *vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis* voor, waarbij maar een heel klein aantal soorten voedingsmiddelen wordt gegeten.

i

Autismespectrumstoornis

Het scala van mogelijkheden en eigenschappen van mensen met een autismespectrumstoornis is groot. Er zijn geen twee mensen die de stoornis op dezelfde manier vertonen.

Voordat de classificatie autismespectrumstoornis van toepassing kan zijn, moeten de volgende symptomen in elk geval in de vroege ontwikkeling van het kind al aanwezig zijn:

- Herhaaldelijke, aanhoudende problemen met de sociale communicatie en interacties in veel situaties, zoals hierna:
 - Minder uitwisseling van geluidjes, uitdrukkingen of woordjes met verzorgers. De uitwisseling van gevoelens, gedachten of interesses kan bijvoorbeeld zeer beperkt zijn, of het kind kan bijvoorbeeld zelf geen sociaal contact aangaan of er niet op reageren als een ander dat doet.
 - Problemen met de non-verbale communicatie die bij sociaal contact hoort, bijvoorbeeld met oogcontact, gebaren als wijzen of zwaaien, of gezichtsuitdrukkingen zoals een glimlach of frons. Het kan bijvoorbeeld zo zijn dat het kind niet kijkt naar waar iemand naar wijst.
 - Problemen met het opbouwen, onderhouden en begrijpen van relaties. Het kind heeft er bijvoorbeeld moeite mee om zijn gedrag aan te passen aan de situatie, vrienden te maken of fantasiespelletjes te spelen, of het kind heeft geen interesse in leeftijdgenootjes.

- Vaste, zich herhalende gedrag patronen, interesses of handelingen, waarvan minstens twee van de onderstaande:
 - Herhaalde lichaamsbewegingen, gebruik van objecten of stemgeluiden. Een kind kan bijvoorbeeld heel vaak in de handen klappen, geluiden of stukken van zinnen herhalen, muntjes laten ronddraaien of speelgoed steeds weer op een rij zetten.
 - Erop staan dat dezelfde routines en gedragsvormen worden aangehouden. Bijvoorbeeld extreem van streek raken bij een kleine verandering, problemen hebben met de overgang naar een andere taak, strikte gewoontes hebben voor begroeting, of een sterke behoefte hebben om elke dag hetzelfde te eten.
 - Sterk gefixeerde interesses hebben, die duidelijk verder gaan dan normaal. Het kind kan bijvoorbeeld gehecht zijn aan ongebruikelijke dingen (zoals de stofzuiger of een ventilator).
 - Zeer heftig of juist niet reageren op het zien, horen, ruiken, voelen of proeven van bepaalde dingen. Een kind kan bijvoorbeeld niet of nauwelijks op pijn, warmte of koude reageren, een extreme hekel aan bepaalde geluiden of texturen hebben of heel veel plezier scheppen in het bekijken van lichtjes of bewegende dingen.

Deze symptomen kunnen problemen veroorzaken in het functioneren op sociaal gebied, op school of op het werk. Die problemen kunnen variëren van licht tot ernstig, en ze kunnen veranderen in de loop van de tijd of in verschillende situaties.

Het is belangrijk dat een autismespectrumstoornis vroeg wordt herkend en behandeld. Daardoor nemen de symptomen af en verbetert de kwaliteit van leven van zowel het kind als de gezinsleden. Als het vermoeden bestaat dat een kind een ontwikkelingsstoornis heeft, kan het worden doorverwezen voor psychologisch onderzoek en/of gezinsdiagnostisch onderzoek. Bij consultatiebureaus wordt tijdens het periodiek onderzoek gelet op tekenen van autisme en wordt zo nodig een screening afgenomen.

Een medische test voor de autismespectrumstoornis is er niet. Een arts (kinderarts, jeugdarts, kinder- en jeugdpsychiater), psycholoog of orthopedagoog zal een autismespectrumstoornis vaststellen door met het kind te pra-

ten, te observeren hoe het spreekt en doet in vergelijking met kinderen van dezelfde leeftijd, vragen te stellen aan de ouders en andere verzorgers, en door screeningsinstrumenten te gebruiken (checklists en gedragsvragenlijsten). Daarmee wordt het soort gedrag vastgesteld, hoe vaak het optreedt en hoe hevig het is.

Tabel 1 **Niveaus van de autismespectrumstoornis**

Mate van ernst	Sociale communicatie	Beperkt, repetitief gedrag
Niveau 3 'Vereist zeer substantiële ondersteuning'	Ernstig gebrek aan verbale en non-verbale communicatie waardoor grote problemen in de sociale interactie ontstaan. Spreekt weinig woorden verstaanbaar uit en gaat zelden uit zichzelf een sociaal contact aan.	Preoccupaties, vaststaande rituelen en/of repetitief gedrag waardoor het functioneren op alle gebieden belemmerd wordt. Raakt zeer van streek als rituelen en routines worden doorbroken.
Niveau 2 'Vereist substantiële ondersteuning'	Duidelijk gebrek aan verbale en non-verbale communicatie. Spreekt in eenvoudige zinnen en heeft een duidelijk vreemde manier van non-verbaal communiceren.	Beperkte en repetitieve gedragingen treden vaak genoeg op om opgemerkt te worden door iemand die het kind niet vaak ziet. Het kind raakt duidelijk van streek of gefrustreerd als dit gedrag wordt veranderd of onderbroken.
Niveau 1 'Vereist ondersteuning'	Zonder de juiste ondersteuning veroorzaken communicatiestoornissen duidelijk problemen. Kan in volledige zinnen spreken en deelnemen aan communicatie, maar de wederzijdse communicatie met anderen is gebrekkig.	Repetitief gedrag belemmert het dagelijks functioneren in hoge mate. Problemen met het overschakelen van de ene taak naar de andere. Problemen met organiseren en plannen, zodanig dat de zelfstandigheid van het kind maar moeizaam toeneemt.

Op indicatie verwijst de huisarts of consultatiebureau-arts het kind en de ouders naar een specialistisch centrum, zodat de symptomen beter kunnen worden beoordeeld. De diagnose autismespectrumstoornis wordt doorgaans in multidisciplinair verband gesteld door een kinder- en jeugdpsychiater, een gz-psycholoog of een orthopedagoog.

Risicofactoren van autisme

Er zijn geen oorzaken bekend van de autismespectrumstoornis. Risicofactoren kunnen de volgende zijn:

- *Omgeving.* Kinderen van oudere ouders, geboren met een laag geboortegewicht, of van wie de moeder tijdens de zwangerschap valproïnezuur gebruikte (een middel dat bij epilepsie en *bipolaire-stemmingsstoornissen* wordt gebruikt), hebben een verhoogde kans op een autismespectrumstoornis.
- *Erfelijkheid.* De kans op een autismespectrumstoornis is veel groter als er een familielid is met deze stoornis (bij 1 op de 5 kinderen met een oudere broer of zus met een autismespectrumstoornis ontstaat deze stoornis eveneens, vergeleken met 1 op de 100 jonge kinderen in de algemene bevolking). Genen spelen een belangrijke rol bij autismespectrumstoornissen, maar zijn niet de enige factor. Bij ongeveer 15% van de kinderen met een autismespectrumstoornis is er een genetische oorzaak aan te wijzen.

Er is veel discussie geweest over de vraag of kindervaccinaties de oorzaak zijn van autismespectrumstoornissen. Het gaat dan vooral om het vaccin tegen bof, mazelen en rodehond (BMR) waarin een conserveringsmiddel zit genaamd thimerosal (of thiomersal). Een van de redenen waarom mensen denken dat er een verband is tussen het BMR-vaccin en autismespectrumstoornissen, is dat de verschijnselen van deze stoornissen soms pas duidelijk worden op de leeftijd waarop ook dat vaccin meestal wordt gegeven. Als een kind deze diagnose krijgt en het is vlak daarvoor ingeënt, dan kan het lijken alsof dat vaccin de stoornis heeft veroorzaakt.

Er is heel veel onderzoek gedaan naar dat verband, maar het is nooit bewezen. In 2001 is thimerosal in Amerika uit de meeste vaccins gehaald, of is de dosis aanmerkelijk verlaagd, behalve uit een vorm van het griepvaccin. Dit middel wordt in Nederland sinds 2004 niet meer gebruikt in het rijksvaccinatieprogramma – niet vanwege deze vermeende bijwerkingen, maar omdat het een kwikverbinding betreft. De overheid adviseert ouders zeer om hun kind

te laten inenten volgens het rijksvaccinatieprogramma, omdat dit beschermt tegen ernstige kinderziektes.



Het verhaal van Adam

Adam is een 12-jarige jongen die met zijn moeder naar de psychiater komt voor een onderzoek. Hij heeft woedeaanvallen waardoor hij op school in de problemen komt. Moeder vertelt dat school voor Adam altijd een bron van stress is geweest en dat dit op de middelbare school erger geworden is.

De docenten van de brugklas hebben aangegeven dat Adam zijn werk in de klas goed doet, maar dat hij moeite heeft om vrienden te maken. Het lijkt erop dat hij de bedoelingen van zijn klasgenoten wantrouwt als ze oprecht en aardig tegen hem zijn. Aan de andere kant gelooft hij juist wel die klasgenoten die om hem lachen en doen alsof ze interesse hebben in de speelgoedauto's en -trucks die hij meebrengt naar school. De leerkrachten melden dat hij vaak huilt en zelden praat in de klas.

Bij het een-op-eengesprek mompelt Adam wat op vragen over school, klasgenoten en zijn gezinsleden. Maar als gevraagd wordt of hij van speelgoedauto's houdt, veert hij op. Hij haalt een aantal auto's, trucks en vliegtuigen uit zijn rugzak. Hij maakt geen goed oogcontact, maar praat uitgebreid over de voertuigen en gebruikt precies de juiste namen, zoals wiellader, Boeing B-52 en Jaguar.

Adam was 11 maanden toen hij zijn eerste woordje zei en begon op 3-jarige leeftijd kor-

te zinnen te maken. Hij is altijd zeer gefocust geweest op trucks, auto's en treinen. Zijn moeder zegt dat hij altijd al 'heel verlegen' was en nooit een beste vriend heeft gehad. Hij heeft moeite met grapjes en kinderlijke conversaties omdat 'hij alles zo letterlijk neemt'. De moeder van Adam heeft dit gedrag altijd gezien als 'een beetje anders'. Ze voegt eraan toe dat dit gedrag ook op dat van Adams vader lijkt, die succesvol advocaat is en een soortgelijke focus heeft qua interesses. Beiden zijn ze 'gebrand op vaste gewoontes' en hebben ze 'geen gevoel voor humor'.

Tijdens het onderzoek is Adam verlegen en maakt hij ondergemiddeld oogcontact. De arts geeft hem de classificatie *autismespectrumstoornis zonder verstandelijke beperking*. Adam heeft moeite met interacties met zijn klasgenoten en met het voeren van een gesprek. Dat zijn twee symptomen van problemen met de sociale communicatie. Ook heeft Adam gefixeerde interesses: hij is vrijwel alleen geïnteresseerd in auto's en treinen. Misschien vond zijn moeder hem alleen 'een beetje anders' en heeft zij niet eerder om een evaluatie en onderzoek gevraagd omdat zijn autismespectrumsymptomen leken op het gedrag van zijn vader.

In de meeste gevallen is een autismespectrumstoornis een levenslange aandoening. Hoewel er geen genezing mogelijk is, kunnen kinderen die op jonge leeftijd worden gediagnosticeerd en behandeld het wel beter gaan doen. De behandeling verschilt per kind en wordt individueel afgestemd, met als doel het sociale gedrag en de communicatie te verbeteren. Onderdelen van de behandeling zijn intensieve vaardigheidstraining en voorlichting. De behandeling geeft zowel het kind als het gezin structuur, richting en overzicht.

Vaak worden de methoden van de *toegepaste gedragsanalyse* gebruikt. Hierbij worden vormen van beloning gebruikt die gewenst gedrag ondersteunen, en gedragsvormen verminderen die juist schadelijk kunnen zijn of het leren bemoeilijken. Door deze methoden kunnen vaardigheden als luisteren, kijken, lezen en met anderen omgaan verbeteren. Een kind kan ook logopedie, ergotherapie (om taken van het dagelijks leven te leren) en socialevaardigheidstraining krijgen. De ouders van het kind spelen een sleutelrol in de behandeling.

Er zijn geen medicijnen voor de kernsymptomen (problemen met de sociale communicatie en repetitief gedrag) van autismespectrumstoornissen. Sommige kinderen en volwassenen met een autismespectrumstoornis hebben daarbij ook een andere stoornis, zoals een *angststoornis* of *depressieve-stemmingsstoornis*, of een *aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis (ADHD)*. Die drie stoornissen kunnen wel verbeteren door medicatie, door psychotherapie of beide. Als de symptomen van die stoornissen verbeteren of verminderen, kan dat de behandeling van de autismespectrumstoornis vergemakkelijken.

Er zijn veel verschillende soorten diëten besproken en onderzocht in de zoektocht naar betere manieren om mensen met een autismespectrumstoornis te helpen. Zo'n dieet is dan vaak gericht op het vermijden van voedingsmiddelen of stoffen die tot problemen of allergische reacties kunnen leiden. Voorbeelden zijn: suiker, gluten, caseïne en andere toevoegingen (bijvoorbeeld geur-, smaak- en kleurstoffen). Tot op heden is niet bekend of er een ingrediënt bestaat dat de stoornis kan veroorzaken. Een behandeling die niet wetenschappelijk bewezen is kan voor het ene kind heilzaam zijn, maar voor het andere helemaal niet. Voedingssupplementen, zoals antioxidanten en flavonoiden (luteoline), zijn bij veel ouders populair geworden. Zij vinden dat deze de symptomen van een autisimestoornis verbeteren. Hier is weinig wetenschappelijke onderbouwing voor. Door belangenverenigingen voor mensen met autismespectrumstoornissen wordt er zelfs tegen gewaarschuwd,

omdat grote hoeveelheden van bepaalde flavonoiden (isoflavonen) een oestrogene werking hebben en in verband zijn gebracht met hormonale ontregeling, schade aan de foetus en borstkanker. Andere flavonoiden kunnen de afbraak en werking van bepaalde medicijnen beïnvloeden; bijvoorbeeld flavonoiden uit grapefruitsap die de afbraak van diverse geneesmiddelen remmen.

Het is dus verstandig met een arts te overleggen voordat u een supplement aan de voeding van uw kind toevoegt of het voedingspatroon drastisch verandert. Zo kan voorkomen worden dat het kind een tekort krijgt aan de vitaminen en voedingsstoffen die nodig zijn voor een gezonde groei.



Tips voor ouders

Wanneer een kind een autismespectrumstoornis heeft, krijgt het hele gezin daarmee te maken. Het kan belastend zijn en veel tijd kosten om met deze stoornis te leren leven. Het is belangrijk dat er aandacht wordt besteed aan de lichamelijke en emotionele gezondheid van het hele gezin. De volgende stappen kunnen daarbij helpen:

- **Probeer er zo veel mogelijk over te weten te komen.** Zoek betrouwbare informatie over deze stoornis op bij organisaties als de Nederlandse of de Vlaamse Vereniging voor Autisme (NVA, www.autisme.nl; VVA, www.autismevlaanderen.be) en het Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie (www.kenniscentrum-kjp.nl).
- **Zorg voor structuur en vaste routines.** Veel mensen met een autismespectrumstoornis functioneren beter als de dag steeds op dezelfde manier verloopt en voorspelbaar is. Houd u aan een rooster voor de dagelijkse activiteiten zoals maaltijden, schoolwerk en spelen.
- **Zoek contact met andere ouders.** Door met andere ouders te praten die ook meemaken wat u meemaakt, kan het gemakkelijker worden om de problemen van uw kind op te vangen. Via de Nederlandse en Vlaamse verenigingen zijn regionale lotgenotengroepen te vinden en op het internet zijn fora te vinden (bijvoorbeeld www.kindmetautisme.nl). www.balansdigitaal.nl is de website van Balans: een voor ouders van kinderen met verschillende ontwikkelingsstoornissen, waaronder autisme.

- **Zorg dat u de rechten van uw kind kent.** Op rijksoverheid.nl en op passendonderwijs.nl kunt u nagaan wat de Nederlandse overheid doet en moet doen om kinderen met een beperking kwalitatief goed speciaal onderwijs te geven. Op zorgwijzer.nl kunt u vinden welke behandelingen uw kind kan krijgen en hoe deze bekostigd kunnen worden. In België krijgen kinderen met een beperking verhoogde kinderbijslag om behandelingen en hulpmiddelen van te betalen. Zie voor meer informatie de paragraaf 'In het kort' aan het eind van dit hoofdstuk.

Aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis

De *aandachtsdeficiëntie-/hyperactiviteitsstoornis* (ADHD) is een van de meest voorkomende psychische stoornissen bij kinderen. Hoewel de stoornis op de kinderleeftijd begint, kan de stoornis zich ook pas op volwassen leeftijd openbaren. De belangrijkste kenmerken zijn aandachtsdeficiëntie (niet in staat zijn de aandacht op iets gericht te houden), hyperactiviteit (overmatig bewegen in situaties waarin dat niet gepast is) en impulsiviteit (onbezonnen handelen, dat wil zeggen zonder er eerst over na te denken). De stoornis kan de uitvoering van taken en het functioneren op school, in de sociale omgeving en op het werk belemmeren en kan ontwikkelingsproblemen veroorzaken.

Ongeveer 5% van de kinderen en 2,5% van de volwassenen heeft ADHD. Het komt twee keer zo vaak voor bij jongens als bij meisjes. Soms merken de ouders al wat van de symptomen als het kind nog een peuter is, maar meestal is de diagnose pas te stellen vanaf de leeftijd van 4 jaar. Vaak wordt de diagnose gesteld als het kind al op de basisschool zit, doordat het moeite heeft met opletten. In de tienerjaren kan de hyperactiviteit bestaan uit wiebelig en rusteloos of ongeduldig zijn. Bij volwassenen kunnen het gebrek aan aandacht, niet goed plannen, een rusteloos gevoel en impulsiviteit problemen geven op alle vlakken van het leven.

Mensen met ADHD hebben vaker ook een *oppositieele-opstandige stoornis* of een *disruptieve stemmingsdisregulatiestoornis*. Ook komen *specifieke leerstoornissen* vaker voor.