

Emotionele- en gedragsproblemen

Veel kinderen met NF1 hebben in meer of mindere mate emotionele- en gedragsproblemen waarvoor een klein deel ondersteuning en begeleiding krijgt van schoolbegeleider, speltherapeut, (klinisch neuro-) psycholoog of kinderpsychiater. Onderzoek onder ouders en leerkrachten van kinderen met NF1 heeft uitgewezen dat kinderen met NF1 vaak angstig of teruggetrokken zijn in hun gedrag; agressiviteit komt minder vaak voor. Kinderen met NF1 hebben nogal eens gebrekkige sociale vaardigheden (problemen met het omgaan met andere kinderen of volwassenen), zeker als ze ook ADHD hebben. Ze worden vaker gepest, hebben minder vriendjes en vriendinnetjes, spelen liever met jongere kinderen en komen kwetsbaar over. Onderzoek op scholen laat zien dat kinderen met NF1 volgens hun klasgenoten en leerkrachten gevoeliger zijn, minder aansluiting hebben bij anderen, en meer afhankelijk zijn; wel worden ze omschreven als aardig en behulpzaam.

Kinderen met NF1 hebben moeite met het interpreteren van lichaamstaal en gezichtsuitdrukkingen en het aanvoelen van sociale regels. Ook kunnen er problemen zijn bij het abstract denken, het omgaan met nieuwe of onbekende situaties en het zich aanpassen aan anderen. Soms zijn de problemen op dit gebied zo uitgesproken dat wordt voldaan aan de criteria voor een autismespectrumstoornis (ASS). Hoe vaak dit het geval is, is uit onderzoek niet bekend.




Tijdens de adolescentie is het lastig om er anders uit te zien dan leeftijdgenoten. Cutane neurofibromen kunnen een ernstig cosmetisch probleem zijn en dit kan psychosociale begeleiding vereisen. Jongvolwassenen met NF1 hebben nogal eens hulp nodig bij de overgang naar zelfstandig wonen en het zoeken van werk.

Vanzelfsprekend verdwijnen deze problemen niet bij het volwassen worden. In het algemeen 'leert' men een manier aan om er mee om te gaan. Vereenzaming en depressiviteit gaan een grotere rol innemen. Er is nog weinig bekend over de psychosociale en emotionele aspecten van NF1 bij volwassenen. Veel volwassenen met NF1 hebben vermoeidheidsklachten en geven aan zowel psychisch als fysiek minder belastbaar te zijn. Het vasthouden van de aandacht en het verwerken van externe prikkels vraagt om extra inspanning. Er spelen vaak diverse psychische problemen: emotionaliteit, geheugenverlies, concentratiestoornissen, laag zelfbeeld, angsten, neerslachtigheid, controle



verlies, et cetera. De omgang met ouders, partner, kinderen en familie kan verstoord zijn en sociale isolatie is niet ongewoon. Sociale contacten zijn voor mensen met NF1 soms moeilijk. Lotgenotencontact kan voor sommigen erg zinvol zijn.

Binnen gezinnen met NF1 kan behoefte bestaan aan begeleiding bij het leren omgaan met de gedragsproblemen en het vinden van de juiste begeleiding en school. De belasting voor ouders van een kind met NF1 kan soms dubbel zijn: het opvoeden van een kind met NF1, terwijl één van hen zelf ook de aandoening heeft.

<i>Emotionele- en gedragsproblemen</i>			
<i>Kenmerk</i>	<i>Beschrijving</i>	<i>Mate van voorkomen</i> 	<i>Aanbevolen literatuur</i> [Pubmed ID-nummer]
Depressie	Een depressie is een stemmingsstoornis die zich kenmerkt door een verlies van levenslust of een zwaar terneergeslagen stemming. In het normale spraakgebruik wordt de term 'depressief' vrij snel gebruikt voor een toestand waarin iemand in een dip zit. Men spreekt echter pas van klinische depressie wanneer aan een uitgebreid aantal criteria wordt voldaan, zoals vastgelegd in diagnostische en statistische handboeken van de beroepsbeoefenaars. Volgens één van de weinige onderzoeken naar depressie bij NF1, komt bij ongeveer 7% van de NF1 patiënten een klinische depressie voor. Oorzaken van depressie kunnen diverse symptomen en klachten zijn, die gepaard gaan met NF1: afwijkend uiterlijk, pijn en stress, maar ook sociaal isolement.		16493329
Inzicht in eigen problematiek	Het lijkt erop dat mensen met NF1 weinig inzicht in hun sociale en gedragsproblematiek hebben. Omdat het onvoldoende inschatten van sociale interacties juist één van de problemen van mensen met NF1 is, kan het voor hen moeilijk zijn om feedback op hun gedrag op te pikken en te begrijpen. Kinderen zouden baat kunnen hebben bij sociale vaardigheids- of weerbaarheidstraining.		17726688

<p>Autisme Spectrum Stoornis (ASS) en Sociale communicatie stoornis (SCC)</p>	<p>Autisme Spectrum Stoornis (ASS) is de verzamelnaam voor de verschillende vormen van autisme. Sinds 2013 wordt naast ASS ook de zogenaamde Social Communication Disorder (sociale communicatie-stoornis) geïntroduceerd</p> <p>Ongeveer 45% van de kinderen met NF1 laat ASS kenmerken zien en ongeveer 25% hiervan krijgt daadwerkelijk de diagnose ASS. In de klinische praktijk komt het met name bij kinderen met NF1 geregeld voor, dat er zodanige problemen zijn op het gebied van communicatie en sociale wederkerigheid, dat de diagnose ASS en/of SCC op zijn plaats is.</p> <p><u>PDD-NOS (tegenwoordig onderdeel van ASS)</u> Veel mensen met PDD-NOS ervaren tekorten met betrekking tot sociale vaardigheden. Emoties herkennen op andermans gezicht is een belangrijke ontwikkelingstaak. Het is mede gebaseerd op het kunnen spiegelen van houdingen, lichaamstaal en gebaren.</p> <p>Daarvoor is een vloeiende motoriek nodig en een goed evenwichtssysteem - als dat ontbreekt, "spreekt iemand een andere lichaamstaal" en snapt de lichaamstaal van de ander niet. De "spreker" van de andere lichaamstaal wordt op zijn/haar beurt ook veel minder verstaan. Dat laat sporen na. Daardoor kunnen gemakkelijk problemen ontstaan in de omgang met andere mensen. Het resultaat daarvan is dat er soms onbegrip en afstand ontstaat tussen iemand met de ontwikkelingsstoornis en anderen. Jongeren hebben nogal eens weinig contact met leeftijdsgenoten en gaan soms meer om met volwassenen.</p>	<div style="display: flex; justify-content: center; align-items: center; gap: 10px;"> <input type="checkbox"/> <input checked="" type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> </div>	<p style="text-align: center;">24190681</p>
--	--	--	---

	<p>Iemand met PDD-NOS is dikwijls sterk op zichzelf gericht. Orde aan kunnen brengen is een ontwikkelingstaak die niet altijd even goed gelukt is. Vaak houdt dit verband met de ontwikkeling van het evenwichtsgevoel: als de wereld constant in beweging lijkt te zijn lukt zelf ordenen maar zelden. Hieruit ontstaat de behoefte aan structuur. Een vaste planning van de dag helpt velen te voorkomen dat men voor moeilijk te verwerken verrassingen komt te staan. Planningsproblemen leveren vaak stress en gevoelens van onveiligheid op.</p> <p>Fantasie en werkelijkheid zijn voor mensen met PDD-NOS niet altijd gemakkelijk te scheiden. Vooral jongeren hebben de neiging alles heel letterlijk op te vatten. Ook heeft men vaak moeite met woordspelingen en uitdrukkingen omdat men geneigd is alles heel letterlijk te nemen. Dat niet alles zo letterlijk te nemen is, moet dan van situatie tot situatie aangeleerd worden.</p> <p>Sommige mensen met PDD-NOS hebben de neiging zich te concentreren op kleine details. Bijvoorbeeld als het ergens een rommel is en er liggen kranten, papieren, vuilniszakken en afval. Als er dan gevraagd wordt of deze rommel is opgemerkt, kan het blijken dat de persoon met PDD-NOS alleen de vuilniszakken telt. Ook kunnen sommigen zich zo sterk op details concentreren, zoals geuren, geluiden en licht, dat wat er verder om hen heen gebeurt niet meer wordt opgemerkt.</p>		
--	---	--	--

	<p><u>MCDD (tegenwoordig onderdeel van ASS)</u> MCDD is de afkorting van de Engelse term Multiple Complex Developmental Disorder. In het Nederlands: meervoudige complexe ontwikkelingsstoornissen.</p> <p>Bij kinderen met MCDD staan niet de contactproblemen op de voorgrond maar de problemen bij het reguleren van emoties en gedachten. Een beetje angst ontardt bij hen meteen in paniek, een beetje boosheid wordt razernij. Hun veel te sterke fantasie zorgt ervoor dat hun gedachten met hen op het loep kunnen gaan, waardoor fantasie en werkelijkheid niet meer uit elkaar worden gehouden. Soms vertellen ze over 'stemmetjes' of 'mannetjes' in hun hoofd die hen regeren zonder dat ze zich daartegen kunnen verzetten. Het regulatiemechanisme, de innerlijke thermostaat die emoties en gedachten in evenwicht houdt, werkt bij hen kennelijk minder goed.</p> <p>Kinderen met MCDD nemen wel initiatieven tot contact met anderen, maar missen vaak het vermogen sociale verhoudingen goed te doorzien. In de geborgenheid en veiligheid van een een-op-een-relatie met een volwassene kunnen ze vaak redelijk functioneren. Het gaat mis zo gauw de situatie complexer of minder overzichtelijk wordt. Op het schoolplein, in de winkel, op het verjaardagspartijtje, op het familiefeest ontsporen deze kinderen heel snel en reageren dan met angst of woede.</p>		
--	--	--	--