

Psychiatrische aspecten van NF1



Voordracht op de landelijke ledendag 31-3-2012)

Dr. Boudewijn Gunning, neuroloog en psychiater voor kinderen met epilepsie (polikliniek Heeze en UMC St. Radboud afd. Kinderneurologie), consulent kinderpsychiatrie bij het Centrum voor Neurologische Leer- en Ontwikkelingsstoornissen (Heeze), Kempenhaeghe.

Wordt de vraag gesteld wat voor psychiatrische stoornissen voorkomen bij mensen met NF1, dan is allereerst belangrijk om goed te kijken over welke patiënten met NF1 het gaat. In de GGZ zullen patiënten met NF1 voorkomen met allerlei psychiatrische stoornissen, maar de enige benadering die goede informatie oplevert, is als gekeken wordt naar de patiënten van een NF-centrum. Anders ontstaan misverstanden, zoals in het verleden is gebeurd bij mensen met het fragiele X syndroom: op een gegeven moment dacht men dat autisme daar vaak bij voorkwam totdat in de patiëntengroep van een genetisch centrum bleek dat veel mensen met het fragiele X syndroom met de handen fladderen en uit verlegenheid matig oogcontact maken zonder dat ze voldoen aan de criteria voor autisme.

In de tweede plaats is het goed te kijken met wat voor test is vastgesteld of sprake is van een psychiatrische stoornis. Kinderen worden vaak gescreend met een oudervragenlijst, de Child Behavior Checklist (CBCL): een hoge CBCL-score voor probleemgedrag (bijv. angst, aandachtsproblemen, druk gedrag, agressie) betekent dat het kind zo hoog scoort als kinderen die verwezen worden naar de GGZ. Maar een diagnose op het niveau van het psychiatrisch classificatiesysteem (DSM) betekent niet automatisch dat het kind ook 'ziek' is: daarvoor is het nodig dat de symptomen aanleiding geven tot belangrijk disfunctioneren (bijv. een kind met ADHD-symptomen die minder goede leerresultaten heeft dan met zijn capaciteiten mag worden verwacht).

Een deel van de kinderen en volwassenen met NF1 heeft zodanige symptomen dat een psychiatrische diagnose op zijn plaats is. Bij kinderen gaat het in hoofdzaak om leerproblemen, aandachtsproblemen, angst- en depressieve klachten en een enkele keer

om autismespectrumstoornis. Bij volwassenen met NF1 gaat het vooral om depressiviteit, angstklachten en een enkele keer een organisch psychosyndroom.

Nu is het lastige dat de psychiatrie niet altijd even goed begrip toont voor de psychische symptomen bij NF1. Het komt voor dat gezegd wordt dat een kind geen ADHD kan hebben omdat het NF1 heeft. Dit klopt niet en berust op een misverstand. Het boek met psychiatrische diagnoses (de DSM) gaat uit van het streven ooit alle psychiatrische aandoeningen terug te voeren op medisch-lichamelijke en genetische factoren, maar heeft als principe dat het alleen het gedrag beschrijft zonder uitspraken te doen over de oorzaak. Dus als een kind met NF1 voldoet aan de diagnostische criteria voor ADHD (aandachtstekort-hyperactiviteits-stoornis) dan heeft hij ADHD, al zal de oorzaak de NF1 zijn (doordat NF1 bij 63% van de kinderen moeite geeft met de volgehouden aandacht en 38% zodanige symptomen heeft dat wordt voldaan aan de criteria voor ADHD). Alles blijft dus terug te voeren op de NF1.

De winst van de psychiatrische diagnose is dat behandelingen die bijv. zijn ontwikkeld voor kinderen met ADHD ook zinvol blijken bij kinderen met NF1 en ADHD. Het is daarbij wel belangrijk dat de behandeling niet eenzijdig medisch is: zo heeft methylfenidaat bij ADHD meer effect als het wordt gecombineerd met gedragstherapie. Er is dan ook een lagere dosis nodig met als gevolg daarvan vaak minder bijwerkingen. Ook voor angststoornissen, depressieve klachten en autismespectrumstoornis geldt dat medicatie niet verstandig is zonder dat een stevige bodem cognitieve gedragstherapie wordt onderhouden.

De volgende vraag is wat bij mensen met NF1 psychiatrische symptomen geeft. Hier blijken drie factoren een rol te spelen:

- 1) kinderen met aandoeningen van het centrale zenuwstelsel (zoals NF1) hebben vijf keer zo vaak een psychiatrische stoornis als kinderen met chronische lichamelijke aandoeningen waarbij de hersenen niet meedoen (zoals astma);
- 2) de cosmetische effecten van NF1 (bijv. de neurofibromen of een afwijkende vorm van de borstkas) betekent een aanslag op het gevoel van eigenwaarde en beïnvloedt het gedrag naar anderen;
- 3) de stress die het hebben van NF1 met zich meebrengt (piekeren over complicaties die op de loer liggen, het om moeten gaan met beperkingen) geeft psychische klachten (angst, depressie).

Het heeft zin om mensen met NF1 te screenen op psychische klachten. Je weet dan met welke problemen betrokkene kennelijk moet leven, en je kunt daarvoor behandeling starten. Kinderen met NF1 doubleren bijv. vaker een klas dan hun broertjes en zusjes, en ook wat betreft spraak- en motorische problemen hebben ze meer te bolwerken dan hun broers. Op sociale en aandachtsproblemen, angst, dwang en depressiviteit scoren ze dan ook hoger.

Bij volwassenen met NF1 (gescreend met de GHQ-12) blijkt de zichtbaarheid van de NF1 en niet de fysieke ernst van de NF1 de kans op een psychiatrische stoornis op te drijven (met een factor 2, vooral angst en depressiviteit). Plastische chirurgie kan dan ook heel zinvol zijn.

Tot slot

Ga er tot het tegendeel bewezen is, bij een mens met NF1 van uit dat alle psychische symptomen op NF1 zijn terug te voeren. Daarbij zal blijken dat de invloed van de NF1 op het centrale zenuwstelsel, de zichtbaarheid van de NF1-symptomen en de stress en beperkingen die het hebben van NF1 met zich meebrengt, soms psychische klachten doet ontstaan die voldoen aan de criteria van een psychiatrische stoornis. Uit onderzoek blijkt dat mensen met NF1 dan net als mensen zonder NF1 baat vinden bij passende behandeling.