

‘De beste behandeling voor McDD is beschikbaar’

Over de diagnose McDD bestaan veel vragen bij zowel ouders als behandelaren. Bestaat hij eigenlijk nog wel? En: wat is de juiste behandeling? Autisme Magazine vroeg de psychiaters Rutger Jan van der Gaag en Wouter Staal - belangrijke experts op het gebied van McDD - om helderheid te scheppen.

Wat is de geschiedenis van de diagnose McDD?

Van der Gaag: ‘De diagnose ontstond in de jaren tachtig van de vorige eeuw toen psychiatrische aandoeningen nog erg ‘aardrijkskundig’ werden benaderd. Zo van: je hebt één Europa, maar we noemen dit land Engeland omdat ze hier vooral Engels spreken. Maar in Engeland heb je ook weer sub-groepjes, namelijk Wales en Schotland. Zo had je ook het domein autisme met daaromheen een nog ongedefinieerd gebied - aan autisme verwant - dat we PDD-NOS noemden. Ik werkte destijds nauw samen met de inmiddels overleden Amerikaanse psychiater Donald Cohen van het Yale Child Study Center en gezamenlijk onderscheidden wij hierin twee subcategorieën: het syndroom van Asperger en McDD. Bij die laatste groep ging het om kinderen die onder andere kampten

met extreme angsten en extreme woede-aanvallen. Daarnaast hadden ze enorme sociale problemen en schoten ze vaak erg door in hun fantasie. Tussen 1985 en 1993 verrichtten wij onder grote tijdsdruk onderzoek naar deze groep kinderen in de verwachting dat McDD in 1994 opgenomen zou worden in de DSM-IV, het classificatiesysteem voor psychiatrische aandoeningen.’

Uiteindelijk kwam McDD niet in de DSM-IV. Waarom niet? En welke consequenties had dat?

Van der Gaag: ‘Na lange discussies werd asperger wél en McDD niet opgenomen. McDD zou ‘niet autistisch genoeg’ zijn. Ander argument was dat óók kinderen met het syndroom van Asperger heftige angsten en woedebuien kunnen hebben, vooral in vertrouwde kring. En zo zaten we met een beschrijving van een groep kinderen, die je overal wel herkende, die volgens het officiële classificatiesysteem helemaal niet bestond.’

Staal: ‘Belangrijke consequentie daarvan is dat er buiten de Verenigde Staten, het Verenigd Koninkrijk en Nederland nauwelijks vervolgonderzoek naar McDD is gedaan. Daarom hebben we op dit moment ook geen honderd internationale studies waaruit blijkt welke interventie voor deze groep kinderen nou het allerbeste is. In Nederland kun je nog altijd zeggen: ik zie McDD, want er is nog altijd een groep kinder- en jeugdpsychiaters die hierin is getraind. Buiten Nederland wordt de diagnose echter eigenlijk niet meer gebruikt.’ ▶

Kinder- en jeugdpsychiater **Rutger Jan van der Gaag** is emeritus-hoogleraar aan de Radboud Universiteit Nijmegen. In 1993 promoveerde hij op de diagnose McDD aan de Universiteit Utrecht. Van der Gaag is ere-lid en oud-bestuurslid van de NVA.

Kinder- en jeugdpsychiater **Wouter Staal** is hoogleraar klinische kinderpsychiatrie en hoofd-opleider bij Karakter, bijzonder hoogleraar autisme aan de Universiteit Leiden en expert op het gebied van genetica en neuro-imaging. Staal is bestuurslid van de NVA en Balans

Van der Gaag:
‘Professionals
moeten uit
hun loopgraven
komen’



► Heeft de diagnose anno 2018 nog een functie?

Van der Gaag: 'Het verrast mij hoe levend het concept in Nederland nog altijd is. Ik zou iedere dag van de week wel een lezing over McDD kunnen houden, zoveel vraag is er nog onder ouders en professionals. Ik denk dat het voor veel ouders enorm geruststellend is als de dokter of de psycholoog zegt: 'Wat uw kind heeft is best wel goed beschreven, dat is McDD'. Maar als behandelaar ben je dan net zo ver als wanneer je hebt vastgesteld dat iemand suikerziekte heeft. Dan begint het pas, en ga je kijken naar de specifieke kenmerken van het individu.'

Ik betreur het dat er soms - zowel door ouders als behandelaars - te veel energie wordt besteed aan de vraag of een kind nou wél of geen McDD heeft. Dit leidt tot onnodig veel frustratie. Het klopt dat de combinatie angst, woede en realiteitsverlies bij McDD hoort. Maar óók bij mensen met het syndroom van Asperger zie je vaak gigantische woedebuien en panische angsten. En ook de door de Oostenrijks-Amerikaanse kinderpsychiater Leo Kanner beschreven elf kinderen met 'kernautisme' hadden naast een hele sterke behoefte aan gelijkblijvendheid, veel last van angst en paniek. En zelfs als een kind opvallend veel moeite heeft met het uit elkaar houden van fantasie en werkelijkheid, voegt het volgens mij niet zoveel toe om te zeggen: typisch McDD. Het kan namelijk heel goed zijn dat hetzelfde kind in veel andere opzichten veel meer voldoet aan het syndroom van Asperger of dat er sprake is van een voorloper van schizofrenie.'

Staal: 'Misschien is de diagnose nog wel bruikbaar. Probleem is echter dat alléén in Nederland en België nog een aantal kinderen jeugdpsychiaters goed is opgeleid in McDD. Zelf leer ik het ze nog als opleider bij Karakter in Nijmegen, maar of dat bijvoorbeeld ook bij mijn collega's in Zeeland gebeurt? Ik zou het overigens erg toejuichen als behandelaars die deze expertise niet in huis hebben, meer gebruik zouden gaan maken van intercollegiaal overleg.'

Wat adviseren jullie psychologen en psychiaters die om advies vragen?

Van der Gaag: 'Wat ze zeker niet moeten doen is zeggen: 'Ik zie een beetje autistische trekken, dus we gaan er een beetje een autismeprogramma op loslaten, en ik zie óók iets van een angststoornis, dus gaan we óók... Dat is totaal zinloos. Je moet, nogmaals, echt onderzoeken hoe de verschillende symptomen bij een individu samenhangen. Misschien is de allerbeste behandeling van McDD wel beschikbaar van een arts of psycholoog met een gedegen en open benadering van ontwikkelingsstoornissen.'

Hoe staat het met die beschikbaarheid?

Van der Gaag: 'Daar zit op dit moment de grote kink in de kabel. Heel veel gezinnen missen een goede huisarts, trouwe kinderpsychiater of psycholoog die niet na vijftien gesprekken zegt: 'Zoek het nu zelf maar uit'. Zelf behandel ik met intervallen nog patiënten die ik in 1981 voor het eerst ontmoette, maar dat is niet meer in de mode. Als een patiënt niet uitkijkt, is zijn dossier afgesloten en komt hij weer onderaan de wachtlijst. Professionals moeten echt uit hun loopgraven komen en flexibeler worden. Als je je als patiënt beroerd voelt en om hulp vraagt, krijg je te horen dat je over drie weken om vier uur 's middags terecht kunt. Dat zou je toch niemand toewensen? Veel crises zouden kunnen worden voorkomen als een hulpverlener bijvoorbeeld even een appje zou sturen met de tekst: 'Ik ben nu even druk bezig, eind van de middag kunnen wij bellen.'

Staal: 'Ik vergelijk het weleens met de reddingsbrigade: die is altijd goed getraind en beschikbaar, of hij nou moet uitrukken of niet. Zo zou de zorg voor mensen met psychiatrische problemen natuurlijk ook geregeld moeten zijn. Het is een systeemfout, je kan het de professionals niet kwalijk nemen. Wat je ons wél kan verwijten, is dat wij het met zijn allen toelaten en niet in opstand komen.'

Wat adviseren jullie ouders van kinderen met McDD?

Van der Gaag: 'Essentieel is dat ouders altijd het perspectief van de volwassenheid voor ogen houden en zich realiseren dat de boze buitenwereld niet is aangepast aan mensen met McDD. Vaak ontdekken zij in de kindertijd wel een goede modus, maar raken ze buitengewoon onthand als hun kind in de puberteit komt. Een slungel van één meter negentig zet je niet meer even op de trap. Het komt erop neer dat ouders lastige prikkels vooral niet moeten gaan vermijden. Het is beter om ontzettend veel te investeren in het vergroten van het zelfregulatievermogen van het kind. Daar zijn hele goede cognitieve gedragstherapieprogramma's voor zoals *Baas over boos* en *Baas over bang*. Medicatie kan soms ook een beetje 'lood in de kiel' brengen waardoor een kind niet bij elke windvlaag kapseist.'

Staal: 'Laat je kind opnieuw onderzoeken, omschrijf daarbij heel nauwkeurig wat de problemen zijn. Wat wij vaak zien is dat McDD niet de juiste diagnose is, met als gevolg dat een kind ook niet de juiste interventie krijgt. Heel veel kinderen met de diagnose die ik zie, zijn eigenlijk kinderen met autisme die extreem worden overvraagd



en daardoor in paniek raken, stress ervaren, angstig worden en hun realiteitszin verliezen. Eigenlijk zijn deze kinderen zwaar overspannen. Heeft een kind inderdaad McDD, dan is het belangrijk om zijn individuele kwetsbaarheden in kaart te brengen. Zo concreet mogelijk, want 'prikkelgevoelig' zegt nog niet zoveel - je moet weten hoe die gevoeligheid er bij dit kind uitziet. Ik ken jongeren met McDD die probleemloos door een drukke winkelstraat kunnen lopen, maar een paniekaanval krijgen als de tl-lamp in mijn spreekkamer knippert.'

Veel jongeren met McDD nemen niet meer deel aan de maatschappij. Ze lijken voorgoed afgeschreven.

Van der Gaag: 'Ik denk dat we een groot probleem hebben met ons onderwijs. Op het moment dat je op school al begint met uitsluiten, neem je een voorschot op wat er verder met een kind gebeurt. Het is laakbaar dat scholen worden afgerekend op hun eindexamencijfers en cito-scores. Ik heb weleens meegemaakt dat een van mijn patiënten met McDD niet meer welkom was op een school, omdat hij zijn eindexamen toch niet zou halen - die school was godbetert gespecialiseerd in kinderen met ernstige ontwikkelingsstoornissen. Wij investeren op dit moment krankzinnig veel in de zorg, maar realiseren ons niet dat de zorgkosten gigantisch zullen blijven oplopen doordat wij het onderwijs verwaarlozen. Op het moment dat een school begint te piepen van: 'Wij redden het niet met dit kind met McDD in de klas', zou je als maatschappij moeten zeggen: dan gaan

we er álles aan doen om ervoor te zorgen dat die leraar of die klas beter wordt toegerust.'

Staal: 'Dat is inderdaad niet alleen de verantwoordelijkheid van de GGZ, maar van de hele samenleving. Welke juf er voor de klas staat, heeft soms meer effect dan een interventie van een psychiater - dat kunnen veel ouders je vertellen.'

Dit artikel kwam tot stand in samenwerking met een Facebookgroep van achthonderd ouders van kinderen en jongeren met McDD. Veel van deze kinderen bevinden zich regelmatig op de crisisafdelingen van psychiatrische instellingen. Als zij thuis zijn, brengen zij vaak de hele dag door achter hun computer - op school zijn zij vastgelopen. 'Het zijn zolderkinderen,' aldus een van de moeders.

Contactpersoon van de Facebookgroep:
Dannie Siebers. siebe395@gmail.com

Staal: 'Wij zien vaak dat McDD niet de juiste diagnose is'